Organisée par des associations de parents, cette conférence-débat a réuni 140 personnes, parents et professionnels, en octobre 2004, à la Mairie du 14ème arrondissement de Paris, pour une après-midi de réflexion et de discussion sur des thèmes fondamentaux pour la dignité et la qualité de vie des personnes handicapées.
Ce compte rendu a été réalisé à partir de la transcription de l'enregistrement des débats animés par Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré, sexo-pédagogues spécialisées, formatrices pour adultes en Suisse, et Christiane Derouaux-de Decker, psychologue, consultante en déficience mentale et formatrice en vie affective en Belgique.

Parmi les nombreux thèmes abordés :

- Un sujet longtemps tabou : peurs et projections
- Sexualité et génitalité : tout le monde n'a pas les mêmes besoins
- Connaissance de son corps et de ses transformations
- Une éducation sexuelle adaptée
- L'intimité : organiser le respect de l'autre dans la proximité
- La solitude affective : les difficultés rencontrées
- Famille et professionnels : qui fait quoi ? qui dit quoi ?

Éditions de l'Inter-Associations
41 rue Raymond Losserand
75014 Paris
contact@apaema.org

Prix : 5 €

Handicap et sexualité, des parents s'interrogent ...

COMPTE RENDU

- CONFÉRENCE DÉBAT -

du 9 octobre 2004

LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DU JEUNE HANDICAPÉ

L'émergence de la sexualité
L'abord corporel
Handicap et intimité

animée par :

Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré
sexo-pédagogues spécialisées et formatrices pour adultes en Suisse
et
Christiane Derouaux-de Decker
psychologue, consultante en déficience mentale et formatrice en vie affective en Belgique

Éditions de l'Inter-Associations :
Apacep, Apaema, Apeesl, Arpeije,
ProAid Autisme, Unafam Jeunes Parents

Du projet de conférence à sa réalisation

L'Inter-Associations regroupe des représentants d'associations de familles de personnes handicapées de la région parisienne. Elle se réunit tous les mois pour échanger des informations, décider d'actions communes pour la défense des droits des personnes handicapées et organiser sa conférence-débat annuelle. Au fil des ans, ont été abordés « La place des frères et sœurs des personnes handicapées », « La protection de la personne handicapée après la disparition de ses parents », « Génétique et handicap », « Les relations parents-professionnels dans les établissements spécialisés ».
C'est à son initiative qu'a été organisée cette nouvelle conférence, « La vie affective et sexuelle du jeune handicapé », qui a réuni cent quarante personnes, dont environ deux tiers de parents et un tiers de professionnels, dans la Salle des Mariages de la Mairie du 14ème arrondissement de Paris.
Pour nourrir et animer le débat, l'Inter-Associations a invité Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré, sexo-pédagogues spécialisées, formatrices pour adultes en Suisse, et Christiane Derouaux-de Decker, psychologue, consultante en déficience mentale et formatrice en vie affective en Belgique.

Ce compte rendu a été réalisé et adapté à partir de la transcription de l'enregistrement des débats.
Les questions et interventions de la salle sont en italique.

Remerciements à Marie Marin pour la transcription, à Salomé et Nicolas Guéchot pour la maquette, et à Laura Jaffé, Manuella Deleville et Catherine Morhange pour le travail éditorial.



A la tribune, de gauche à droite : Marie-Thérèse Atallah, Françoise Vatré, Catherine Agthe Diserens et Christiane Derouaux-de Decker



Une salle très attentive

Apacep

Association des Parents et Amis du Cerep Poissonnière
56, rue du Faubourg Poissonnière - 75010 Paris
association-apacep@yahoo.fr

Apaema

Association des Parents et Amis des Enfants de Marie Abadie
41, rue Raymond Losserand - 75014 Paris
http://www.apaema.org

Apeesl

Association de Parents des Enfants de l'Etablissement Serge Lebovici
4, boulevard Auguste Blanqui - 75013 Paris
http://parents.lebovici.ouvaton.org

Arpeije

Association pour la Recherche, Pour l'Education et l'Insertion des Jeunes Epileptiques
133, rue Falguière - 75015 Paris
Tél : 01.40.61.03.58
http://www.arpeije.org

ProAid Autisme

19, rue des Martyrs - 75009 Paris
Tél. : 01 45 41 52 93 - Fax : 01 45 41 52 93
http://www.proaidautisme.org

Unafam Jeunes Parents

Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques
101, Avenue de Clichy – 75017 Paris
Tél. : 01 45 20 63 13 - Fax : 01 45 20 17 79
http://www.unafam.org

Qui a participé à cette conférence ?

Sur les 140 personnes présentes, 89 ont bien voulu répondre à un questionnaire.

Parmi elles :

4/5èmes sont des femmes
54 sont parents d'une personne handicapée (2 parents sont aussi des professionnels) : 45 femmes, 9 hommes
32 sont professionnels : 30 femmes/2 hommes
2 sont des jeunes gens avec un handicap : 1 femme/1 homme
1 est un accompagnateur bénévole

Les personnes handicapées concernées ont entre 9 et 47 ans, une très grande majorité a entre 13 et 25 ans, 3/4 sont des garçons

Les professionnels :

5 psychologues (F) / 2 étudiantes en psychologie / 1 pédopsychiatre (F) / 2 pédiatres (F) / 1 psychopédagogue (F)
1 médecin de rééducation (H) / 1 infirmière (médecin étranger) / 4 éducatrices spécialisées (dont 1 directrice IME) / 3 étudiantes éducatrices spécialisées / 4 animatrices de centre de loisirs / 1 animatrice CLSH / 2 orthophonistes (F) /2 auxiliaires de vie (F) / 1 responsable service aide à domicile (F) / 2 psychomotriciennes / 1 professeur spécialisé (H) /

Sommaire

Philosophie, Anthropologie sociale, Critique de la société

ANATRELLA Tony. **NON A LA SOCIETE DEPRESSIVE.** Flammarion, Paris, 1995

BRUCKNER Pascal. **L'EUPHORIE PERPETUELLE.** Essai sur le devoir de bonheur. Grasset, Paris, 2000

GUILLEBAUD Jean-Claude. **LA TYRANNIE DU PLAISIR.** Éditions du Seuil, Paris, 1999

SCHELLER Max. **LE SENS DE LA SOUFFRANCE.** Éditions Aubier-Montaigne, Paris, 1936

Divers

SAUSSE Simone. **LE MIROIR BRISE.** Éditions Calmann-Levy, Paris, 1996.

KORFF - SAUSSE Simone. **D'ŒDIPE A FRANKENSTEIN : Figures du Handicap.** Desclée de Brouwer (Collection Handicaps), Paris, 2001

ANECAMSP. CONTRASTE. **PARLER DU HANDICAP AVEC L'ENFANT. Enfance et Handicap n°10-1999.** Revue semestrielle, 10, Rue Érard 75012 Paris

SCELLES Régine. **FRATRIE ET HANDICAP : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs.** L'Harmattan, Paris, 1997

LEVY Isabelle. **SOINS & CROYANCES : Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux.** Éditions ESTEM, Paris, 1999

ARBOUR Gilles. **APPRENDRE LE MASSAGE.** Collection / Santé, Québec / Montréal, 1987

MERCIER Michel, IONESCU Serban, SALBREUX Roger. **APPROCHES INTERCULTURELLES EN DEFICIENCE MENTALE.** Presses Universitaires de Namur, 1997

GUILLOIS Martine, LEMAIRE Marcelle. **UN CORPS A VIVRE. Quand éduquer nous fait tous grandir.** Chronique Sociale, Lyon, 1999 (Diffusion Sodefis)

Éducation sexuelle et sexologie

TREMBLAY Réjean. **L'EDUCATION SEXUELLE EN INSTITUTION**. PRIVAT, Pratiques Sociales, Toulouse, 1992

TREMBLAY Réjean. **GUIDE D'EDUCATION SEXUELLE à l'usage des professionnels, tome 2 : La personne handicapée mentale.** Éditions Erès, 31520 Ramonville St.-Agne , 2001

MORIN F. Edmonde. **LA ROUGE DIFFERENCE ou les rythmes de la femme.** Éditions du Seuil (Points - Actuels), Paris, 1982

ETRE SOI-MEME : A l'intention des jeunes gays, bisexuels, lesbiennes et leur entourage. Aide Suisse contre le SIDA / Office Fédéral de la Santé Publique OFSP, 1998

ABRAHAM Georges. **L'EROTISME de l'homme et de la femme**. Éditions Favre, CH-Lausanne, 1999

PASINI Willy. **ELOGE DE L'INTIMITE.** Documents Payot, Paris, 1991

PASINI Willy. **A QUOI SERT LE COUPLE ?** Éditions Odile Jacob, Paris, 1996

PASINI Willy. LA FORCE DU DESIR. Éditions Odile Jaco b, Paris, 1999

VAGINAY Denis, BALVET Daniel. **VIVRE LA SEXUALITE. Encyclopédie Illustrée**. Chronique Sociale (Coll. Comprendre les personnes), Lyon, 2002

DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel, MERLIN Carine, avec la collaboration de AGTHE Catherine, VATRE Françoise et l'A.R.T.A.N.E.S. **« DES FEMMES ET DES HOMMES » : Programme d'éducation affective relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales.** Presses Universitaires de Namur, 2000.

Avec manuel d'animation, dossier d'images, vidéo. ARCADIE DIFFUSION, Patrick Korpès, Av. de Béthusy 36, CH-1005 Lausanne, Tél. 021 / 320.80.57, Fax. 021 / 312.37.89

Éthique

KIND Christian. **VIE HANDICAPEE OU VIE ENTRAVEE ? Les enjeux éthiques du diagnostic prénatal.** Éditions SZH / SPC, 1993. Obergrundstrasse 61, CH-6003 Lucerne (Suisse)

LE BRETON David. **PASSIONS DU RISQUE.** Éditions Métailié (Suites Sciences Humaines), Paris, 2000

MÜLLER Denis. **LES PASSIONS DE L'AGIR JUSTE. Fondements, figures, épreuves.** Éditions Universitaires, Fribourg / Éditions du Cerf, Paris, 2000

MÜLLER Denis. **LES ETHIQUES DE RESPONSABILITE dans un monde fragile.** Éditions FIDES, Québec, Canada, 1998

Département Interfacultaire d'Éthique / ERIE. **SEXUALITÉ, STÉRILISATION ET HANDICAP MENTAL.** Éditions Médecine et Hygiène, Lausanne, 2004

Abus sexuels et résilience

CYRULNIK Boris. **UN MERVEILLEUX MALHEUR.** Éditions Odile Jacob, Paris, 1999

CYRULNIK Boris. **LES VILAINS PETITS CANARDS.** Éditions Odile Jacob, Paris, 2001

CYRULNIK Boris, GUEDENAY Antoine, LEMAY Michel et al. **CES ENFANTS QUI TIENNENT LE COUP.** Éditions Hommes et Perspectives, Revigny-sur-Ornain, 1998

HALPERIN Daniel, BOUVIER Paul, REY WICKY Hélène. **A CONTRE-CŒUR, A CONTRE-CORPS. Regards pluriels sur les abus sexuels d'enfants.** Éditions Médecine et Hygiène, Genève, 1997 (diffusé en France par VIGOT)

HERITIER Françoise CYRULNIK Boris, NAOURI Aldo. **DE L'INCESTE.** Éditions Odile Jacob (Collection OPUS), Paris, 1994

SIEGRIST Delphine. **OSER ETRE MERE: Maternité et handicap moteur.** Droin Éditeurs / Éditions Lamarre, Rueil-Malmaison, 2003

SOULIER Bernadette. **AIMER AU DELA DU HANDICAP. Vie affective et sexualité du paraplégique.** Éditions Privat, Toulouse, 1994

SEHP. Groupe inter-associations Sexualité et Handicap Physique. **VIVRE AUSSI MA SEXUALITE.** N° 1 /1996, N°2 /1999. PRO INFIRMIS 27, Bd Helvétique, CH-1207 Genève

PRO INFIRMIS. **DOSSIERS AIDE SEXUELLE DIRECTE. Assistantes et Assistants sexuels.** PRO INFIRMIS, Zürich, Hohlstrasse 52, Postfach, CH - 8026 Zürich, 2003

BRUNO Chantal. **GARCON MANQUE : Naissance d'une mère et d'un fils.** Desclée de Brouwer (Série Handicaps), Paris, 2002

ASRIM. Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies. **REVUE SEXUALITE ET MYOPATHIES.** Numéro 1, février 2003. Revue éditée par l'ASRIM, Case postale 179, CH - 1170 Aubonne (Suisse)

DOLSKY François. **COMME UN PINGOUIN SUR LA BANQUISE.** Éditions Balland, Paris, 1990

DROZ Rémy. **MON CERVEAU FARCEUR.** Éditions de l'Aire, Vevey (Suisse), 1996

BAUBY Jean-Dominique. **LE SCAPHANDRE ET LE PAPILLON.** Éditions Robert Laffont, Paris, 1997

STABENRATH Bruno de. **CAVALCADE.** Éditions Robert Laffont, Paris, 2001. *Roman autobiographique*

PONTIGGIA Giuseppe. **NES DEUX FOIS.** Éditions du Seuil, 2002. *Roman autobiographique*

Van CAUWELAERT Didier. **LA DEMI-PENSIONNAIRE.** Éditions Albin Michel, Paris, 1999. *Roman*

GILLOT Laurence. **LE COUP DE FOUDRE.** Bayard Jeunesse, Paris, 2001.*Roman pour pré-adolescents*

RUBIO Vanessa. **« QU'EST-CE QU'IL A ? ». Les handicaps physiques**. Autrement Junior (Série Société), Paris, 2002.
Explications imagées destinées aux enfants.

Introduction

Accueil des participants par Marie-Thérèse Atallah, élue de Paris, adjointe en charge du handicap à la Mairie du 14ème

J'ai le grand plaisir de vous accueillir au nom du Maire du 14ème arrondissement, Pierre Castagnou, et en mon nom, dans cette Salle des Mariages de la Mairie. C'est une salle hautement symbolique par rapport au sujet de votre conférence. Bien évidemment, je ne parle pas du mariage en soi, mais je parle de la reconnaissance sociale, du lien affectif que la société accorde aux individus et aux couples. Je peux vous dire que la personne handicapée et son épanouissement, les droits du citoyen handicapé sont au cœur de notre politique municipale. Sachez aussi que je vous soutiens dans cette conférence, dans tous vos efforts et vos travaux et j'aimerais témoigner ici mon soutien aux droits de la personne handicapée à une vie affective et sexuelle équilibrée et surtout à leur droit au bonheur, le bonheur qui est l'objectif ultime de la vie de toute personne humaine.
Merci et soyez tous les bienvenus ici.

Animation

Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré co-animent et présentent leur travail

Nous avons ensemble construit notre pratique depuis une quinzaine d'années et nous sommes très contentes de collaborer une fois de plus. Nous travaillons majoritairement avec des personnes handicapées : enfants, adolescents, adultes, en groupe, en individuel ou en couple, et nous proposons des formations dans les écoles d'éducateurs, dans les

institutions et dans les écoles de soignants.
Nous avons reçu le Prix 2001 de la Société suisse de Pédagogie spécialisée et curative pour notre programme de sexo-pédagogie spécialisée intitulé « Du Cœur au Corps » destiné aux professionnels soignants et éducatifs, mais aussi aux entourages familiaux des personnes vivant en situation de handicap.
Nous faisons un peu de recherche, mais nous sommes surtout des praticiennes. C'est pourquoi, nous aimerions vous faire travailler autour de la réalité du terrain. En ce qui concerne la théorie en lien avec notre sujet, vous la trouverez aussi dans la bibliographie que nous vous avons apportée.
Nous collaborons beaucoup avec les parents en Suisse et vous êtes, pour nous, toujours les « parents experts ». Nous ne parlons plus des professionnels d'un côté, et des parents de l'autre. Nous disons « les parents professionnels », ou les « parents experts », parce que nous avons énormément à apprendre de votre fils ou votre fille, grâce à vous. Nous avons à travailler ensemble autour de la sexualité. C'est extrêmement important puisque vous savez bien que dans le large champ du handicap mental, l'enfant devenu adulte aura une dépendance à vie envers sa famille, ses parents. C'est indéniable, c'est la plus grande fidélité qu'ils connaissent. Et donc, il y a à travailler tous ensemble pour avancer dans ces domaines délicats.

« Quand nous disons " sexualité ", qu'entendons-nous ? »

Quand nous disons « sexualité », nous entendons par là un langage du cœur, un langage de la tête, et un langage du corps. Nous n'entendons pas que « génitalité » même si parfois ce peut n'être que de la génitalité, parfois ce peut n'être que platonique et parfois ce peut aussi être les deux ensemble… si de temps en temps cela arrive, ce n'est pas trop mal non plus. Mais il ne faut pas que dans le mot « sexualité », vous entendiez seulement « relations sexuelles », « génitalité ».

TREMBLAY Réjean. **L'EDUCATION SEXUELLE EN INSTITUTION.** PRIVAT, (Pratiques Sociales) Toulouse, 1992

TREMBLAY Réjean. **GUIDE D'EDUCATION SEXUELLE à l'usage des professionnels, tome 2 : La personne handicapée mentale.** Éditions Erès, 31520 Ramonville St.-Agne, 2001

ACTES COLLOQUE ENS LYON. **HANDICAP MENTAL, LANGAGE ET SEXUALITE. Textes collectifs.** Association. REFLET21, Lyon, déc. 2002

BARILLET-LEPLEY Maryline. **SEXUALITE et HANDICAP : LE PARADOXE DES MODELES. D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé.** L'Harmattan (Le Travail Social), Paris, 2001

COLLECTIF D'AUTEURS. **SEXUALITE ET HANDICAP.** In : Contraste, Enfance et Handicap, Revue semestrielle de l'ANECAMSP, N°6-7, 1997

VAGINAY Denis. **COMPRENDRE LA SEXUALITE DE LA PERSONNE HANDICAPEE MENTALE. État des lieux et perspectives.** Chronique Sociale (Coll. Comprendre les personnes), Lyon, 2002

HELFT Claude. **UNE PETITE SŒUR PARTICULIERE : L'histoire de Nelly, née trisomique 21.** Éditions Actes Sud Junior, Arles, 2000. *Histoire illustrée pour enfants*

RUBIO Vanessa. **« QU'EST-CE QU'IL A ? ». Les Handicaps mentaux.** Autrement Junior, Série Société, Paris 2002. *Explications imagées destinées aux enfants*

Handicap physique et sexualité

PORTER Mary et al. **LES PERSONNES PHYSIQUEMENT HANDICAPEES ET LA SEXUALITE.** OMS / Bureau Régional de l'Europe, Copenhague, 1988

JOLLIEN Alexandre. **ELOGE DE LA FAIBLESSE.** Éditions du Cerf, Paris, 2000

JOLLIEN Alexandre. **LE METIER D'HOMME.** Éditions du Seuil, Paris, 2002

SIEGRIST Delphine. **OSER ETRE FEMME : Handicaps et Identité** Féminine. Desclée de Brouwer (Collection Handicaps), Paris, 2000

Bibliographie

Cette bibliographie (non exhaustive) est proposée par Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré, en relation avec les thèmes : Affectivité, Intimité, Sexualité et Handicap(s).

Handicap mental et sexualité

AGTHE Catherine, VATRE Françoise. **LA SEXUALITE ET LES HANDICAPS, DOSSIERS. Recueil de textes classés par thèmes (5 cahiers).** Éditions SZH / SPC, Obergrundstrasse 61, CH 6003 Lucerne (Suisse), 2000

Association Suisse de Parents de Handicapés Mentaux / INSIEME. **UNE AFFAIRE DE CŒUR : Handicap mental,tendresse et sexualité**. Éditeur INSIEME, Gesellschaftsstr. 30, Case Postale 6819, 3001 Berne (Suisse), 3ème éd. 2005

DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel et auteurs-praticiens. **LA DEFICIENCE MENTALE. EDUCATION AFFECTIVE ET SEXUELLE. PREVENTION DU SIDA.** Revue Francophone Déficience Intellectuelle, Montréal, (Canada), 1998

DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel. **SEXUALITE, VIE AFFECTIVE ET DEFICIENCE MENTALE.** Éditions De Boeck Université, Paris - Bruxelles, 1997

BAELDE Philippe, COPPIN Bertrand, Le CERF Jean-François, MOUREAU Brigitte. **COMPRENDRE ET ACCOMPAGNER LES PARENTS AVEC UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE.** Éditions Gaëtan Morin Europe, Interventions Psycho-Sociales, Les personnes, Paris, 1999

COLLOQUE NATIONAL HANDICAP MENTAL et SEXUALITE. **AU RISQUE DU DESIR.** CREAI Bretagne, Délégation Départementale des Côtes d'Armor, 1992

GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique. **L'ANGE ET LA BÊTE : Représentations de la sexualité des Handicapés Mentaux par les Parents et les Éducateurs.** Publications C.T.N.E.R.H.I. (Série « Documents ») Diffusion P.U.F., Paris, 2001

Nous sommes persuadées que chaque handicap, chaque personne porteuse de handicap, est unique. Et nous souhaiterions que vous, parents, puissiez adapter ce que vous entendrez au cours de notre rencontre au cas particulier de votre enfant. Bien sûr, nous ne pouvons pas dans un seul discours penser à chaque individualité, toutes ont leur légitimité, leur valeur et leur unicité. Nous sommes très sensibles au sens des mots : nous vivons dans une société qui parle de bonheur, de droit au bonheur, d'exigence du bonheur, ça en devient même une tyrannie, parce qu'il faut être beau, bronzé, riche et performant en tout etc., y compris dans l'intimité. Quand on parle d'épanouissement, de bonheur, pour tout le monde, c'est ce que l'on souhaite… et nous aimerions bien que l'on mette à la place d'**épanouissement**, le mot **apaisement** comme fil conducteur dans les objectifs de mise en place de stratégies, de comportements et d'attitudes dans la sphère éducative et accompagnatrice autour de vos enfants.

Pour nous, c'est un honneur d'être avec vous aujourd'hui. Nous ne sommes que des femmes autour de cette table… Les messieurs présents dans la salle, minoritaires, devront se faire entendre, parce que la voix des hommes est tout aussi importante cet après-midi, et de toutes façons ! Merci à toutes ces associations de parents de nous avoir invitées dans cette magnifique Salle des Mariages. Parce que pour nous, effectivement, il se joue aussi dans la sexualité quelque chose de l'ordre du bien-être. Donc, ce qui est beau autour de la sexualité est bon !

A ce propos, une remarque anecdotique mais symptomatique de l'évolution des mentalités : il existe actuellement - et c'est quand même assez révolutionnaire - une agence de mariage et de rencontres pour les personnes handicapées, quel que soit leur handicap. Car c'est bien cela le plus grand problème, pour nous en tous cas, dans le vaste champ des handicaps : comment se trouver un compagnon, une copine, un ami, une amie, un amoureux, même si ce doit être pour un temps relativement court ? Il manque des occasions de rencontre. Probablement que cette conférence pourra vous donner quelques idées.

Une méthode interactive pour lancer le débat : l'Abaque

C'est une méthode d'animation interactive appelée ABAQUE (« Abaque » vient du grec *abax* qui signifie « matériel de comptage »). Elle repose sur la formulation d'affirmations volontairement provocantes et stimulantes qui appellent à des interprétations différentes selon les individus. Après discussion en sous-groupes - ici de dix à douze participants - cette méthode permet de recueillir, au moyen de 6 couleurs sur des petits cartons (oui = vert, non = rouge, jaune= oui mais, bleu = non mais, noir = désaccord dans le groupe, et blanc = pas d'opinion) les opinions de chaque sous-groupe et de lancer ensuite le débat.
Les petits groupes discutent pendant quelques minutes chaque affirmation et arrivent à des positions parfois communes, parfois très divergentes. Plusieurs groupes ont remis en cause l'ambiguïté des questions plus que leur côté provocant. L'ambiguïté fait partie de la stimulation de ce jeu.
Le grand avantage de ce jeu, utilisable pour n'importe quel sujet et avec n'importe quel nombre de participants, est qu'avant tout échange verbal, l'assemblée peut visualiser toutes les opinions générales sur le tableau (ici au rétroprojecteur) rassemblant les couleurs proposées par chaque sous-groupe, pour chaque affirmation.
Pour chaque affirmation, qui ouvre sur un thème ou plusieurs thèmes des commentaires seront apportés dans la discussion en grand groupe.

Les quatre affirmations

1 : « De nos jours, la sexualité des enfants et des adolescents en situation de handicap est reconnue ».
2 : « Les parents d'un fils ou d'une fille vivant avec un handicap ont de la peine à reconnaître la sexualité de ce dernier ou de cette dernière ».

Il est temps de se quitter

Michel Favre : Il est temps de conclure maintenant. En votre nom, je remercie nos trois interlocutrices et je terminerai en disant « Vive l'Europe ! » (Pour moi, les Suisses sont déjà intégrés dans l'Europe communautaire).
En tous cas, un grand merci… Je pense que vous avez pu voir notre demande, nous la réitérerons pour approfondir la réflexion sur ces questions qui nous concernent.
Merci encore.

Catherine Agthe-Diserens : « Mettons du beau autour du handicap »

Je suis très fière de ce programme-là[3], et ce que je trouve assez extraordinaire dans ce programme, je le relie à la beauté de la salle… J'étais très impressionnée en arrivant parce que cette salle est très belle, et j'étais contente qu'elle soit belle parce que, trop souvent, quand on doit parler de choses difficiles, nous ne sommes pas dans de beaux endroits. Alors, ce que je trouve merveilleux dans ce travail-là c'est que la vidéo par exemple est très belle, colorée, joyeuse, elle n'a rien de rebutant et c'est important pour tout le monde ; on a toujours cette tendance à mettre du laid par rapport à une faiblesse, une difficulté ou un handicap. On peut et on doit au contraire y mettre de belles notions. Ce programme-là insiste sur des valeurs positives et est présenté de façon esthétique et attrayante.
Maintenant, je parle de ce programme là, parce que je le connais bien, mais je peux vous dire qu'il y a une Canadienne qui vient d'en sortir un qui est très similaire et qui est, à mon humble avis, très intéressant aussi. Et il y en a d'autres qui abordent des choses beaucoup plus basiques que ce programme-là. Les Anglais en ont fait bien avant nous qui sont très intéressants et qui traitent des volets différents : notamment la socialisation etc.
Celui-ci est d'actualité, il est très beau mais il y a moyen d'en trouver beaucoup d'autres…

Ça bouge aussi chez nous…

Je voulais dire que je suis stagiaire dans un IME qui accueille des adolescents psychotiques et depuis à peu près un an il y a des groupes de parole autour de la sexualité qui ont été mis en place, garçons et filles séparés et tout un travail est fait autour de ça.

Et moi, je voulais juste dire que dans l'établissement de mon fils on vient de nous annoncer la mise en place de groupes d'identité sexuelle garçons et filles. C'est une note optimiste.

[3] La mallette pédagogique spécialisée « Des femmes et des hommes »

3 : « Les enfants et les adolescents en situation de handicap doivent expérimenter la sexualité pour la comprendre ».
4 : « L'éducation sexuelle spécialisée doit être donnée par les enseignants spécialisés ou par les éducateurs et les éducatrices ».

Premiers commentaires des animatrices

« De nos jours, la sexualité des enfants et des adolescents en situation de handicap est reconnue ».
Globalement, d'après les réponses des différents groupes, on remarque que vous vous dites que quand même, de nos jours, la sexualité des enfants et des adolescents en situation d'handicap, n'est pas encore ou pas du tout reconnue.

« Les parents d'un fils ou d'une fille vivant avec un handicap ont de la peine à reconnaître la sexualité de ce dernier ou de cette dernière ».
Si vous faites une lecture sociologique de cette affirmation, elle va être plus intéressante à discuter tous ensemble que la première parce que, dans la première, on est assez vite à peu près tous d'accord. Probablement y a t il un problème dans la reconnaissance de la sexualité des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap. Tandis que dans la deuxième vous avez l'air d'avoir de belles divergences et je crois que vous avez raison. Il y aura sans doute à s'arrêter plus longuement à cette affirmation tout à l'heure.

« Les enfants et les adolescents en situation de handicap doivent expérimenter la sexualité pour la comprendre ».
Ici on a glissé une affirmation délicate. Car qu'est-ce que ça veut dire expérimenter ? Qu'est-ce que chacun met dans ses représentations des jeux sexuels entre enfants, valides et handicapés ?
On va voir cela ensemble.

« L'éducation sexuelle spécialisée doit être donnée par les enseignants spécialisés ou par les éducateurs et les éducatrices ». Les avis sont très différenciés aussi, probablement parce que cela dépend de ce qu'on entend par « éducation sexuelle spécialisée ».
Nous allons vous en parler, vous donner des apports et vous, vous contre-réagirez librement. Nous ne voulons pas faire de la théorie, mais voir un peu de quoi est faite la vie affective, intime et sexuelle pour ces enfants, ces adolescents puis adultes en situation de handicap.

Merci pour votre participation.

Donc allons-y petit pas par petit pas. En Suisse francophone, dans les cantons catholiques, ça ne va pas aussi vite qu'à Genève par exemple. Il y a des choses comme ça qui influent. Le contexte culturel, le contexte religieux. Les régions en France… Vous avez les choses les plus révolutionnaires dans ce domaine et les plus archaïques aussi parce que c'est un immense pays et qu'il y a vraiment des inégalités… Je connais des institutions dans ce pays qui sont à la pointe de l'éducation sexuelle spécialisée et il y en a qui n'ont jamais osé ouvrir la moindre petite porte à cette réflexion.
Donc, merci, vous êtes des pionniers, les parents, ici.
Les professionnels qui sont aussi là, excusez-moi, on n'a pas beaucoup parlé de vous mais il y a d'autres congrès ou colloques où on le fait beaucoup. Une assemblée telle que la nôtre aujourd'hui, avec une large majorité de parents, c'est encore assez rare. Cependant, vous êtes évidemment de ceux qui peuvent porter la parole un peu plus loin. Il faut simplement se dire, et accepter, que cela va prendre du temps mais que cela ne peut plus… ne pas avancer. J'en suis sûre !

Christiane Derouaux-de-Decker : « Il faut former des personnes-relais »

J'ai fait tout à l'heure la réflexion que si je n'avais obtenu de résultats qu'avec quelques personnes en ayant travaillé une dizaine d'années avec le même groupe, je n'aurais pas perdu mon temps ; mais je suis consciente qu'on est loin du compte.
Maintenant que je fais des formations, il est clair que l'objectif de chacune des formations c'est que quelqu'un dans le groupe, en bout de formation, prenne la décision de dire : bon, on va mettre un petit point à l'ordre du jour et puis progressivement, il y aura un phénomène de boule de neige. On n'a pas fait la révolution en un jour, on n'a pas fait le monde en un jour. Continuons ce cheminement et progressivement il y aura de plus en plus d'institutions, de plus en plus de services et de plus en plus de lieux où l'on pourra aborder les problèmes que l'on a abordés aujourd'hui, et beaucoup d'autres.

Françoise Vatré : Des dessins plutôt que des photos, pour accompagner la parole

J'ajouterai pour répondre à votre remarque qu'il y a une différence entre la parole et la représentation graphique. Christiane parle de tout le contexte qui va faire que ce dessin sera digeste : une image - et pas une photo, grande nuance - un dessin tout simple, ni idéalisé, ni trop compliqué. Et puis quand vous dites une éducation spécialisée, c'est exactement ça, on ne trouve pas dans le commerce habituel des dessins qui ne soient pas infantilisants, qui soient précis et qui décrivent des situations sur lesquelles on ne peut pas mettre de mots… comme par exemple se gratter à travers son habit ou s'asseoir de sorte que l'on voit le slip, eh bien cela c'est vraiment spécifique dans ce sens-là et cela va aider à la parole, l'accompagner voire la remplacer efficacement.
Il faut se former aux mots. Comme l'histoire de « caresser » tout à l'heure : on a l'impression que caresser est un peu plus édulcoré et fleur bleue mais si l'on ajoute l'adverbe « vigoureusement », on retrouve la notion et l'ambiance de la masturbation. Voyez comment on peut jouer ? Et on est dans le vrai.

Conclusion

Françoise Vatré : « Cela ne peut plus... ne pas avancer »

Cela fait vingt ans que nous faisons ce travail en Suisse, eh bien, on voit comment ça bouge. Alors il faudrait vous dire que cette rencontre d'aujourd'hui - et on peut vivement remercier les organisateurs de cette journée - s'inscrit dans un temps historique. C'est-à-dire que ce n'est pas demain que cela va changer, mais cela va changer petit à petit. Il y a vingt ans, il n' y aurait pas une assemblée de parents assis dans cette salle pour parler comme ça.
Jusqu'à Madame qui dit : « Mais quand est-ce qu'on va parler de l'assistance sexuelle directe ? ».
Et dans vingt ans, les parents qui seront assis ici iront encore bien plus loin.

Discussion

Mettre des mots : pour expliquer le corps et ses transformations

Pour penser en terme d'éducation sexuelle, il faut tout d'abord nous débarrasser de nos représentations adultes que, trop souvent, nous plaquons sur le supposé désir de l'enfant ou de l'adolescent, sur l'interprétation de tel ou tel geste, de telle ou telle attitude, de telle ou telle demande ou non demande.
Pour cela, nous aimerions suggérer de prendre la piste des liquides du corps. Parfois, au cours de la vie, au cours du temps, il y a des liquides différents qui arrivent. Pour nous c'est déjà donner un outil de compréhension de ce qu'est la vie, et de ce qu'est le corps et son identité ; il s'agit de nommer, de reconnaître le corps masculin et le corps féminin. On peut commencer par des liquides tout simples : la salive, les larmes, la transpiration, l'urine, quotidiennement, pour tout le monde. Et puis plus tard, quand les corps se transforment, il y a du sang, il y a du sperme. Il est important de dire et d'expliquer tout simplement que le corps produit naturellement des liquides. Cela peut paraître rien du tout mais c'est déjà énorme. Parce qu'un grand nombre d'adultes vivant avec un handicap ont des préoccupations qui proviennent du silence, de la peur de l'inconnu et de l'incompréhension. « Pourquoi tout d'un coup, mon corps réagit-il comme ça ? Pourquoi tout d'un coup, tel ou tel liquide apparaît ? ». Si l'on n'a pas mis de mots, cela peut être vraiment le néant et la panique qui peuvent générer des attitudes et des comportements parfois violents. Parce qu'en face de nous, nous avons quelqu'un qui est angoissé car il ne comprend pas.

Mettre des mots pour éviter des comportements inadéquats

Expliquer, ce n'est pas expérimenter. Vous voyez la nuance ? Ceci pour remettre les choses tranquillement à leur place, pour enlever des peurs

inutiles qui bloquent l'imagination, la réflexion et la créativité. C'était un peu pour mettre du concret, et par rapport à la première affirmation où l'on voit qu'il y a beaucoup de personnes qui disent : « Non elle n'est pas reconnue »… donc « De nos jours, la situation des enfants et des adolescents en situation de handicap est reconnue »…, c'est un vœu pieux… Nous qui sommes dans ce travail depuis si longtemps, nous voyons malgré tout des changements d'attitudes, on ne part pas de rien… Maintenant on aurait tendance à penser, en tous cas à espérer, qu'on n'en est plus au kilomètre zéro ; que si cette sexualité est reconnue cela ne veut pas dire qu'elle est considérée comme la sexualité de tout le monde, mais que dans la fourchette entre rien et tout, il y a des réalités que l'on peut prendre en compte. Cette reconnaissance, c'est celle du corps de l'enfant, de son corps de garçon, de son corps de fille. Et plus tard, avec les modifications de l'adolescence, il faut encore mettre des mots, pour éviter que certains aient besoin de trop montrer. Ainsi, cette jeune fille qui tous les jours montre ses seins à tout le monde de telle sorte que l'entourage n'en peut plus. Au lieu de lui dire sans cesse « Non », il suffirait peut-être de dire : « Mais oui, tu as de beaux seins ! Ils font partie de ton corps, ils sont à toi. C'est ton trésor. Mais on ne peut pas montrer ses seins n'importe où, c'est privé et ça gêne les autres ». C'est de la socialisation. Nous pouvons parier qu'avec une attitude répétée comme ça au fil des jours, des semaines et des mois, des comportements qui apparaissent comme de l'exhibitionnisme pourraient se calmer et s'apaiser.

Soit en institution, soit dans le privé comme c'est mon cas, personne ne parle de la sexualité, il n'y a pas d'éducation sexuelle. Je ne connais pas tellement les CAT mais dans la vie, l'éducateur ne parle pas de ça… chacun se débrouille et il faut laisser se débrouiller…

Merci beaucoup. Probablement que c'est vrai, vous avez raison. Dans les autres groupes, était-ce cela aussi ou était-ce une autre facette de l'affirmation qui vous faisait répondre « Non » ?

Moi j'ai demandé plusieurs fois dans les établissements où était notre fils mais on me regardait comme si j'étais bizarre, et même dans la famille, notre famille, c'est

questions essentielles et fondamentales qui rendent par moment le sommeil des parents très difficile.

Éthique et éducation sexuelle

Tout à l'heure, vous parliez du fait que l'éducation sexuelle doit être spécialisée. Mais c'est la formation et la valeur morale de celui qui va la transmettre à un petit groupe qui est en jeu. Or on ne trouve pas toujours cette compétence-là dans les institutions.

Vous abordez là un problème qui me paraît énorme…

*Ça, (*cette image*) ça me choque un petit peu… Il y a une petite fille ici, ça me choque qu'une petite fille puisse voir ces images… je suis d'une autre génération mais j'allais dire envoyer l'image comme ça, je …*

Je vais répondre par rapport à la petite fille. Je crois que la petite fille, si elle vit en famille ou en institution, il y a des choses qu'elle a déjà vues. Il ne faut pas se braquer, je crois que les enfants savent beaucoup plus de choses qu'on ne croit et c'est à nous à mettre des mots dessus. Et par moments c'est notre propre angoisse que l'on projette… Nous ne devons pas différer beaucoup vous et moi…

D'une part, ce programme-là est utilisé par des professionnels qui ont été formés et qui ont eu envie de se former. Et d'autre part, il n'est pas utilisé abruptement comme ça et on ne dépose pas les images devant les personnes comme ça, sans regarder. Il y a un temps de préparation avant et un temps après. Après le travail, quand on est tant soit peu professionnel, quand on a un minimum d'éthique, de chaleur humaine et de compétence, on regarde l'effet de ce que l'on a expliqué, de ce que l'on a donné comme information, comment la personne se sent avec ça. Et il y a des moments où certains thèmes sont repris en individuel avec les personnes que cela tracasse. Si l'information n'est pas bien passée, on doit se donner du temps. Je reviens sur la notion de temps, sur la répétition.

règles, le consentement etc. Mais ce qui est particulièrement intéressant dans cette valisette, c'est que dans le manuel il y a, à la fin de chaque chapitre, des axes de réflexion, des pistes de travail. Ainsi, au fur et à mesure du besoin, de l'attente, de l'âge de la personne, ou tout simplement de la manière dont le formateur se sent par rapport au groupe qu'il anime, il peut modifier et interférer. Selon les moments, on peut travailler plus un sujet qu'un autre. La seule réticence que j'ai, c'est qu'avec des déficients mentaux profonds, on a intérêt, avant d'utiliser ce matériel-là, à utiliser des choses encore plus simples et à travailler aussi énormément sur les émotions.
Dans cette valisette, il y a des émotions très bien stylisées. Et s'il y a bien une chose qui est difficile, c'est de faire comprendre ce que tous les mots recouvrent ! Alors, quand on a des images claires sur lesquelles s'appuyer, on peut commencer à jongler avec des mots. Et là, ça devient tout à fait intéressant parce qu'on peut aussi se positionner sur le contraire de cette émotion-là en la recherchant ensemble etc.

Apprendre à dire non

Il y a aussi tout un chapitre sur l'abus sexuel qui est très bien présenté et qui permet de comprendre l'importance d'apprendre à dire « non ».
Je crois que dans l'ensemble, quand ils veulent quelque chose, ils savent très bien le faire comprendre. Mais dire « non » à quelqu'un et surtout dire « non » à un adulte alors que la majorité du temps on est très dépendant, c'est un apprentissage extrêmement important et qui rend toute la dignité à la personne. Il faut d'ailleurs aussi qu'ils sachent dire « non » à l'extérieur et là on revient à toute cette problématique du consentement, des risques qu'on court car la question se pose à chaque occasion de rencontre.
Le problème de savoir dire non, le problème de la protection, c'est aussi aborder la question des préservatifs etc.
Tout cela est abordé dans ce programme-là. C'est pour cela que je faisais référence aux lectures et aux choses qui existent déjà quand on n'a pas sous la main quelqu'un qui prend assez de temps pour vous donner deux ou trois heures de conseils, de ligne de conduite par rapport à ces

un sujet qu'on a du mal à aborder avec lui et je crois que c'est comme ça dans beaucoup de familles, donc ça nous a paru que « Non on ne le reconnaissait pas dans ce droit ». Enfin, je crois que c'est ça qu'on voulait dire mais… Mais même dans les familles… même les frères et sœurs, ne conçoivent pas du tout que leur frère ait une petite amie, ça les fait mourir de rire, le concept même leur paraît étranger. Il semblerait qu'ils ne le conçoivent pas comme un être ayant une sexualité, même si elle est différente.

« La sexualité, mais qu'est-ce qu'ils peuvent en faire ? » « Un autre chemin que le nôtre »

Il est vrai que la sexualité, ce n'est pas la première chose dont on s'occupe quand on a un petit enfant handicapé. On a d'autres chats à fouetter avant ça. Il faut le socialiser, lui apprendre à parler, à manger, etc. La sexualité, on la met de côté ! Et à la puberté quand, tout d'un coup, avec les poils, les seins, le sperme, les liquides comme dit Françoise, tout ça apparaît, voilà que la sexualité nous saute à la figure. En tant que parents, ça peut nous faire peur parce qu'on se dit : « Mais qu'est-ce qu'ils peuvent en faire ? ». S'ils ne peuvent rien en faire, mieux vaudrait peut-être les protéger ? Et on referme la cloche de protection. Alors qu'avec les enfants valides, on sait bien qu'à l'adolescence, on doit les laisser prendre des risques et les laisser partir. Avec nos enfants atteints de handicaps, on préfère penser qu'il n'y a pas de sexualité, mais c'est inconscient, ça n'est pas de la mauvaise volonté. Tant qu'on est dans une optique de sexualité reproductive uniquement, où la sexualité « sert » à la reproduction, nous ne pouvons pas laisser ces jeunes adultes en devenir vivre pleinement. Car, si la sexualité n'est que la procréation, ils ne pourront pas pour la majorité d'entre eux y accéder. Donc, il faut parler de la sexualité-plaisir, et là ça devient plus délicat, c'est davantage tabou.
Il faut réfléchir également à la notion de plaisir. Si on ne pense qu'au plaisir de l'orgasme, on exclut des centaines de personnes. En revanche, il faudrait que l'on ouvre les yeux sur d'autres petits plaisirs, d'autres petits mieux-être qui font aussi partie de la sexualité. Et l'on n'est pas prêt à reconnaître cela. En fait, on n'est pas prêt à admettre que leur vie affective et sexuelle puisse prendre un autre chemin que le nôtre.

Vie de couple en institution

Cet exemple est relaté par Catherine Agthe Diserens :
J'ai suivi un couple de personnes atteintes de handicap mental pour qui les éducateurs mettaient la barre très haut. La jeune femme a une trisomie 21 et le jeune homme est avec un handicap psychique frisant l'autisme. Dans l'institution, les éducateurs voulaient qu'ils vivent quelque chose de mieux que ce qu'ils vivaient. Qu'est-ce qu'ils vivaient ? Les éducateurs m'ont téléphoné un jour en me disant à propos de ce couple : « *Ils font les passants*, ils disent qu'ils font l'amour mais *ils font les passants* ; c'est-à-dire que quand ils disent qu'ils font l'amour, ils sont tout habillés, Monsieur est debout et Madame est à genoux devant lui. Elle prend des petits bouts de ficelle et elle entoure les passants de ceinture de son pantalon. C'est une sorte de fétichisme : ils sont dans un moment de grande exaltation, elle en tous cas ; il y a quelque chose d'érotisé dans cette situation. Il faut aussi vous dire que Madame a le visage à la hauteur du sexe de Monsieur, et lui a l'air heureux de ça, il tremblote un peu. »
Les éducateurs se disaient : « Mais c'est quand même dommage, pourquoi on ne leur apprendrait pas à faire réellement l'amour ? ». C'est pour cela qu'ils se sont adressés à moi, pour que j'explique à ce couple comment on fait « normalement » l'amour. Mais quand j'ai demandé à ce couple : « Vous savez comment les autres hommes et les autres femmes font l'amour ? », la femme, qui a un très bon langage, m'a dit : « Oui, le Monsieur il se couche dans un lit et puis la dame aussi et puis le Monsieur il met son sexe dans le sexe de la dame ». Elle connaissait même les termes vagin, pénis. Tout. Ils savaient exactement ce que c'était. Je leur ai demandé : « Mais vous, ça ne vous dit rien ? » « Ah non, vraiment pas. Nous, on aime faire les passants ».
J'ai dit : « Bon, écoutez, on va dire aux éducateurs qu'il faut qu'ils arrêtent de se faire du souci pour vous, et que ça va très bien comme ça ».
On ne veut pas reconnaître que leur vie affective et sexuelle puisse prendre un autre chemin que la fameuse voie royale qu'on s'est donnée pour nous, et là on a encore du chemin à faire !

Dans votre exemple, il y a quelque chose qui me choque, c'est qu'il n'y ait pas de respect de la vie intime de ce couple. Enfin, je veux dire que ça ne regarde personne !

vraiment un matériel de base qui possède environ cent vingt ou cent cinquante images dessinées qui sont très, très bien faites, par une graphiste, très explicites, par exemple un dessin qui permet de voir l'anatomie du sexe féminin. C'est l'image que les jeunes aiment le plus, on doit la photocopier à tour de bras parce qu'ils veulent l'emmener chez eux, il y en a qui l'embrassent… Ils ont un plaisir fou à la regarder et c'est vrai que cette image donne une autorisation : celle de se regarder quand on est une jeune fille handicapée mentale ou une femme handicapée mentale et celle d'avoir une explication claire pour les garçons et les hommes sur le mystérieux sexe féminin. On ne sait pas comment on est fait, on a le droit d'écarter les jambes, de prendre un petit miroir et de se regarder et on verrait par exemple ceci. Toutes les images sont faites un peu dans cet esprit et peut-être certaines peuvent-elles vous aider, Madame qui posez la question… mais non, vous, vous êtes parents. Alors les professionnels ? Où sont les professionnels ? Vous pourriez peut-être solliciter vos institutions, qu'elles investissent un peu d'argent … Ça ne coûte pas très cher en plus… cent cinquante euros !
Il faut plastifier les images parce que dégât… dégât… ils les prennent comme ça ! Des fois donc, il faut les plastifier mais ce sont de belles images toujours en silhouette, sans décor, c'est voulu, pour que ce soit très sobre, très simple, et il y a de l'émotion dans certaines images, c'est-à-dire qu'il y a des images pour illustrer le plaisir, la jalousie, la colère, la peur, la joie, l'étonnement…

La mallette pédagogique : le point de vue de Christiane Derouaux-de Decker

J'ai travaillé ce programme, non pas sur le volet théorique comme Françoise et sa collègue qui ont participé à son élaboration, mais sur les applications pratiques et les corrections pratiques. Ce que je trouve très intéressant dans ce programme, c'est d'abord qu'il est séquentiel. Il y a, sur la vidéo, une dizaine de séquences. Le manuel qui l'accompagne est fait chapitre par chapitre et il reprend les grands thèmes de la vie affective, et la loi, parce qu'on a parlé de la loi et je n'ai pas eu beaucoup de temps de détailler mais je crois que c'est important. Tout est bien expliqué, les

La puberté féminine

Je sais qu'en France il y a très peu d'information dans les institutions mais est-ce que dans vos pays existe une approche, avant même la question des rapports sexuels, au moment des règles : comment on met un tampon, comment on met une protection périodique. Parce que dans l'école de ma fille, une école pour enfants valides, il n'y avait même pas de poubelle pour jeter les tampons. Si dans une école publique on en arrive là, est-ce que, dans une institution spécialisée, ces choses-là sont prises en compte et de quelle manière ?

En Belgique, les équipes éducatives expliquent, aidées du ou de la psychologue, d'une infirmière, éventuellement même d'un gynécologue, ça dépend de la demande, du besoin, du type de personne. Elles apprennent aux jeunes filles à mettre une protection… Avec des déficients mentaux profonds ou sévères, nous n'utilisons pas les tampons, à cause du risque de les repousser ou de mal les mettre, donc le choix a été fait de rester avec des serviettes hygiéniques, mais les jeunes filles apprennent et les plus autonomes savent totalement comment elles doivent faire pour la mettre ou la changer. Je connais assez bien nombre d'établissements en Belgique et ça se passe à peu près partout comme ça. En France, je ne peux pas vous répondre…

Une mallette pédagogique adaptée : présentation par Catherine Agthe Diserens

C'est un programme qui a été conçu à la faculté de médecine de Namur en Belgique, mais qui est diffusé ici, en France, par l'UNAPEI. C'est une mallette qui s'appelle « Des femmes et des hommes »[2], que nous utilisons régulièrement, Christiane Derouaux-de Decker en Belgique, Françoise et moi-même en Suisse.
Je vous lis ce qui est écrit au dos de la mallette : « Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales ».
Ça va du handicap léger jusqu'au handicap profond. Le programme est présenté sous forme d'une mallette pédagogique qui comprend trois parties : manuel d'animation, dossier d'images, vidéogramme. C'est

[2] *Des femmes et des hommes. Programmes d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*
Jacqueline DEVILLE, Michel MERCIER, Carine MERLIN. Presses Universitaires de Namur, 2000

Oui, mais je leur ai dit aussi : « Faites ça dans votre chambre, dans votre intimité. C'est privé ».

Intimité et handicap, le tiers incontournable

Je pense que c'est très jeune qu'il faut apprendre aux parents de jeunes enfants à commencer cette autonomie affective parce que sinon, quand nos enfants auront quinze, seize ans, on ne saura plus en parler, comme on ne sait pas en parler aux autres… Je vais rebondir sur ce que vous venez de dire : On ne devrait pas savoir cette histoire de passants, c'est en effet leur intimité. Mais personne ne s'est réuni pour notre sexualité à nous, on est là sur le noyau dur de la problématique du handicap en lien avec la sexualité. Pour aborder ce domaine, d'une manière ou d'une autre, d'une façon ou d'une autre, à un moment ou à un autre, il est incontournable que nous nous en occupions un tout petit peu. C'est la très grande différence par rapport aux gens autonomes, valides, pour qui c'est l'espace le plus intime, qui ne regarde personne d'autre, pas les parents, pas les frères et sœurs, personne. Et le travail que nous avons tous à faire pour jouer le plus humainement et avec le plus de sensibilité et de générosité de cœur, ce rôle de tiers incontournable, par la force des choses, c'est, en fait, une transgression de la sphère intime de l'autre. Et si l'on s'en charge et si aujourd'hui on s'est réunis, c'est avec générosité et envie d'avancer et d'aider et non pas pour faire du voyeurisme, ni pour s'occuper de choses qui ne nous regardent pas.

Qu'est-ce qui est socialement acceptable ?

Je voudrais dire que parmi les manifestations sexuelles des enfants ou des adolescents (je pense qu'on parle plus aujourd'hui des adolescents), il y en a qui sont socialement acceptées et d'autres qui ne le sont pas. Voilà la limite, mais qu'est-ce qui est socialement acceptable, qu'est-ce qui ne l'est pas ?
Ce qui, par exemple, est socialement accepté, c'est ce qui l'est pour les adolescents en général. A savoir, le flirt, un certain nombre de manifestations comme ça… manifestations douces, celles qu'on peut rencontrer les uns et les autres dans la vie quotidienne, pas seulement dans la rue mais en famille. Il est fort

possible qu'un enfant amène comme ça sa petite amie et réciproquement, une enfant son petit ami, et que ce soit tout à fait acceptable en famille.
Donc, le problème de cette acceptabilité est de savoir quand la limite est passée ou pas. Je pense que dans le cas que vous citez (les jeunes qui « font les passants »), la limite n'était pas passée. C'était socialement tout à fait acceptable qu'ils jouassent, enfin ça se discute, c'est à la limite, ça dépend de la réaction des éducateurs en tant que tels. En quoi ils se sentent impliqués par le regard, dans cette scène à laquelle ils se défendent de participer, c'est tout le problème… ça peut être aussi bien anodin que pas. Il faudrait savoir un petit peu comment c'est fait…

C'est anodin pour nous de voir quelqu'un qui fait ce geste comme on vient de le décrire mais eux l'ont investi, c'est leur intimité, donc symboliquement c'est eux qui donnent leur sens à leur intimité et c'est à ça qu'il faudrait penser pour eux…

Un mode d'emploi ?

Mon fils qui est adulte demande à tout le monde comment on fait pour faire la cour, pour avoir une fiancée… Alors, qu'est-ce qu'il faut répondre ?

Nous resterons volontiers à votre disposition en fin d'après-midi pour des questions très individuelles, parce que peut-être que tout le monde n'a pas le même intérêt mais néanmoins, c'est la question, la grande question qui revient le plus souvent : il leur manque le mode d'emploi. Donc, l'éducation sexuelle spécialisée sert à quelque chose, elle donne des modes d'emploi, même si c'est curieux d'utiliser ce terme. Nous allons y revenir, ils sont en effet très démunis de ce point de vue là.
L'autre chose, c'est que donner un mode d'emploi à quelqu'un qui, de toutes façons n'a pas de chance de rencontrer quelqu'un d'autre, ça ne sert pas à grand-chose non plus.

qui était en recherche de compréhension de ce qui lui arrivait, parce qu'il voyait son sexe évoluer, sa pilosité etc., et était aussi très intrigué parce que sa maman n'avait pas du tout la même chose que lui, eh bien on a essayé de mettre la situation en mots. On a fait ce travail là avec cet adolescent. Et d'autre part, le père a pris le relais pendant un certain temps pour qu'on ne focalise pas l'attention du gamin sur le corps de sa mère, sur quelque chose qui était fort différent de lui et qui devait le rester. Mais qu'il en ait perçu la différence était une bonne chose au niveau de sa compréhension de sa sexualité. Il comprenait des différences et il fallait que les différences restent claires. Et là, le père est intervenu et très peu de temps après, le grand frère est rentré dans le même scénario sur les moments d'intimité, les moments de pudeur, etc. Et actuellement ça se passe très bien.

Françoise Vatré : Je voudrais rajouter quelque chose que j'ai rencontré dans la pratique, dans la situation père-fille. Avec le temps, il arrive que les filles prennent du poids en grandissant et que les mères perdent leur force musculaire et qu'on dise dans la famille : et bien, c'est le plus fort et celui qui a le moins mal au dos , le père, qui va prendre la relève. Et pas seulement pour un petit moment mais pour un bon bout de temps. Ça paraît bien logique d'utiliser les forces présentes mais, en même temps, ça peut vraiment poser des problèmes jusqu'à ce que, soit le père, soit la fille, arrivent à prendre conscience, à verbaliser qu'il y a une gêne. Ça devient insupportable d'être prise dans les bras nue et être mise dans la baignoire par le papa, d'être vue par le papa.
Évidemment, avoir de l'aide pour les week-ends ou les vacances, c'est coûteux. Mais vraiment j'aimerais vous demander de vous poser la question et d'essayer de trouver des moyens, peut-être avec une petite chaise spéciale que l'on peut glisser sur le bord de la baignoire, ou de faire en sorte que les parents, les deux, soient présents. Que le père soit présent juste au moment du transfert et qu'ensuite ça soit la mère qui continue à faire les soins d'hygiène, qu'il y ait des aménagements. Et surtout de verbaliser et prendre conscience que ce n'est pas si facile que ça.

mois si une autre question se posait.
Je tente de pratiquer la même chose dans certaines institutions. Je suis appelée pour des problèmes ponctuels et ça va dans le sens des recommandations actuelles : si on fait une intervention par rapport à un problème ou un questionnement - parce que ce n'est pas toujours un problème - il est souhaitable de se revoir au bout d'un temps. Mais ça ne demande pas nécessairement un suivi sur des années comme certains analystes ont voulu le faire.

Soins du corps et pudeur

Je me suis posé une question un peu plus générale. L'enfant qui est handicapé chez moi, c'est une fille de neuf ans. Je sens bien que quand elle va commencer à avoir des signes extérieurs de sexualité plus marqués, que ses seins vont pousser, la puberté, les poils etc.… je sais que je vais être gêné par rapport… à l'autonomie… il y a l'aide à se laver etc. Je voudrais qu'on puisse parler un tout petit peu de ça. Est-ce qu'à ce moment-là, ça ne doit être que le parent du même sexe que l'enfant qui doit s'en occuper ? Comment est-ce que vous voyez les choses ? Ma question s'adresse aux trois intervenantes …

La famille qui est venue avec son grand adolescent, c'est justement parce que la maman, un beau jour, alors qu'elle lui donnait son bain, s'est rendue compte qu'il y avait dans les yeux de son gamin une lueur qu'elle ne connaissait pas. Et elle a ressenti une petite alerte, une petite lampe rouge qui s'est allumée pour dire : je dois faire attention… et je vais aller demander conseil… Très vite, le papa m'a dit : « En somme, je devrais peut-être pendant un temps prendre le relais de ma femme pour expliquer à mon fiston qu'il y a des moments où son regard doit se porter là ou là, où ses mains ne doivent pas aller là ou là, et qu'il vaut mieux dorénavant qu'il ne se promène plus tout nu dans la maison. »
Ensuite, il y a eu toute une discussion pour que l'ensemble de la famille ait une cohérence à ce niveau-là ; il y a un autre enfant un peu plus âgé dans la famille et c'est une famille où, comme dans des tas de familles, on passe de la salle de bains à sa chambre, on n'est pas nécessairement partout habillé de la tête aux pieds. Pour faciliter la vie de cet adolescent

Comment rencontrer quelqu'un ?

C'est le plus grand problème et là, nous non plus, nous n'avons pas de réponse. Nous avons des réponses pour beaucoup de choses mais à cette question nous n'en n'avons pas : on ne peut pas apporter sur un plateau d'argent un partenaire à une personne handicapée. A une personne valide non plus d'ailleurs. A part favoriser des rencontres, il y a peu de solutions et moi j'encourage énormément les institutions (merci aux professionnels qui sont là d'en prendre bonne note) à favoriser des rencontres entre institutions autour d'événements festifs.

Des moments de rencontre

Créer si possible des moments où il y ait simplement de la musique et où les jeunes puissent bouger comme ils veulent dessus, peu importe, et que les éducateurs se mettent un peu en retrait.
Pour une fois, laissons-les un peu gérer eux-mêmes, tant pis si c'est incohérent mais au moins ils font ici ou là quelques petites rencontres, ne serait-ce que pour une soirée, et c'est toujours ça de gagné ; on grandit aussi comme ça, même si la danse n'est pas parfaite et même si à la fin de la soirée la dame en question a dansé avec deux ou trois autres copains. On grandit à travers ces expériences et ça, c'est aussi de la sexualité.

Définir des valeurs communes dans les institutions : créer des chartes

Mais c'est clair que ça nous touche et, Monsieur, lorsque vous dites : « Mais les limites ? », probablement que les limites vont dépendre des valeurs personnelles de chacun. C'est pour cela que nous encourageons les institutions à faire un travail de formation avec tous les professionnels concernés pour avoir une espèce de culture « sociologique » de base commune. C'est-à-dire qu'on ait pu mettre en commun quelles sont les valeurs institutionnelles que l'on pose, et pas les valeurs personnelles de l'éducatrice stagiaire qui vient d'arriver ou de l'éducateur qui a trente

ans de vie dans l'institution et qui voit ça autrement. Il s'agit là de définir quelles sont les valeurs institutionnelles autour de la vie affective et sexuelle qu'il faudrait pouvoir offrir. C'est-à-dire les souhaitables, les possibles et les impossibles, parce que dans la sexualité il n' y a pas seulement des possibles.
De là, naissent des chartes de la vie affective et sexuelle, qui disent par écrit comment ça va se passer dans l'institution pour que soient mis au courant les parents, les personnes concernées quand elles peuvent comprendre et les professionnels, bien sûr.
C'est un grand travail qu'il faut faire au sein des institutions et auquel nous collaborons largement en Suisse, en Belgique mais aussi ici en France.

Des normes institutionnelles en décalage avec la société actuelle

On a vu certaines institutions où le directeur disait : « S'ils sont fidèles pendant trois ans, ils auront une chambre commune ». Trois ans de fidélité, vous imaginez !
Ça fait réfléchir. Voilà la norme de nouveau : trois ans de fidélité pour qu'ils aient une chambre commune. Et bien, qu'est-ce qu'ils ont dû insister pour l'avoir, leur chambre commune ! Bon, finalement ils l'ont eu… Évidemment après il fallait que ça dure, en plus !
Un autre mot clé à mettre dans un petit coin de nos têtes et de nos cœurs : ne demandons pas plus aux autres que ce qu'on se demanderait à soi-même !
On est souvent d'une exigence et d'une rigueur incroyable pour les personnes vivant avec un handicap et cela ne correspond pas, ou en tous cas plus, aux normes de la société actuelle.

Une expérience difficile sans accompagnement

Je suis une jeune fille travaillant en CAT et j'ai eu un petit avortement dernièrement et ce genre de choses ça me sent comme une gêne et dans le CAT que l'on a, on n'a pas de discussion sur ce domaine.

l'école, les institutions ont un rôle à jouer. Un certain nombre d'accompagnants comme les orthophonistes etc. peuvent tout à fait en parler, s'ils ont établi une relation de confiance avec la personne. Comme dans une famille où il n'y a pas de problème de handicap, il y a des tas de jeunes qui vont aller chercher des explications auprès d'un grand frère ou d'une grande sœur plutôt que de passer par les parents. Je crois effectivement qu'il ne faut pas non plus faire de l'éducation affective et sexuelle un poids, quelque chose de pénible ni une contrainte supplémentaire.

J'ai l'impression que ce qui est bien, dans la relation avec l'orthophoniste, c'est qu'ils sont en face à face, contrairement à l'instituteur face au groupe. Et puis, il y a une continuité. L'orthophoniste, il le verra encore dans deux ou trois ans, enfin… moi j'ai l'impression que c'est nécessaire d'avoir un professionnel qui ne va pas arriver de nulle part et puis repartir, qu'il faut qu'il y ait quelque chose qui s'inscrive dans la durée… peut-être que dans plusieurs années, il pourrait avoir envie de le rappeler… enfin j'ai envie qu'il ait aussi un numéro de téléphone où il se dise qu' il peut… ça n'est pas facile, mais qu'il y ait un endroit où il puisse en parler… sur le long terme…

Une question de confiance et de temps

Cela rejoint l'idée qu'il y a besoin de répétition, de suivi et de confiance. En 2004, au Québec, au congrès de l'Association Internationale de recherche en Handicap Mental, Serban Ionescu a fait en séance plénière un appel aux psychologues et aux autres intervenants. Il leur a demandé de consacrer un peu de temps de leur pratique privée aux personnes porteuses de handicap par rapport à certains problèmes que ces personnes peuvent rencontrer, entre autres en matière de vie affective et sexuelle, parce que la majorité du temps on trouve très peu de personnes qui le font, du moins en individuel. Et là, je peux apporter mon témoignage dans la mesure où j'ai eu l'occasion d'avoir la confiance de parents qui m'amenaient leur grand garçon. Nous nous sommes rencontrés quelques fois pour éclaircir ce qui tracassait et la famille et le jeune homme concerné et nous avons convenu que je resterais disponible pour lui dans trois mois, dans six mois, dans neuf

être d'autres qui vont me dire plus précisément l'avis de la personne concernée. Donc maintenant il y a une législation qui fait qu'au cas par cas ça devrait être possible. Je n'ai pas la loi en tête, elle doit pouvoir être retrouvée ; sinon une personne qui connaît très bien cette question c'est Nicole Diederich dont les coordonnées doivent être données dans la bibliographie fournie. Le titre de son livre est Stériliser le handicap.

Le bon interlocuteur

Je voudrais poser une question dans un registre totalement différent, vous me pardonnerez de passer du coq à l'âne. J'ai un gamin qui a seize ans avec un trouble spécifique du langage. J'ai bien compris que je n'étais peut-être pas le mieux placé pour parler de ces questions-là avec lui, alors je me suis dit qu'il faudrait qu'il en parle avec quelqu'un d'autre. Maintenant, je cherche qui. Il a vu des psychologues pendant un moment. Mais maintenant, là, les psy,… machin, il ne veut plus y aller. Il se trouve qu'il y a un professionnel avec lequel il s'entend bien, il communique bien, c'est l'orthophoniste. L'orthophoniste lui a appris à lire, lui a appris à écrire, à compter. L'orthophoniste l'a aussi accompagné pour l'aider à lire un plan de métro, à se retrouver dans le métro, je me dis, je ne sais pas ce que vous en pensez, c'est peut-être avec l'orthophoniste qu'il serait le mieux d'en parler.

Je partage votre avis à cent pour cent. Quand j'ai fait mon programme avec des personnes déficientes mentales, j'ai travaillé avec une orthophoniste, et je crois que c'est la qualité et la compétence de la personne qui compte… Si cette personne se sent capable et est formée …
S'il y a une relation de confiance…

Voilà, ils se connaissent bien. Il a l'habitude de travailler avec cette orthophoniste et puis je me dis peut-être aussi, faire venir encore quelqu'un, un spécialiste pour cette question-là, est-ce que ça ne dramatise pas ? C'est une question sérieuse, ce n'est pas ce que je veux dire, mais en même temps, il ne faut peut-être pas non plus en faire un… plat ! Je suis entièrement d'accord avec vous ! Quand je dis qu'il faut aider et accompagner les parents, c'est parce que je crois que le rôle des parents est déjà lourd et très difficile. Alors, les professionnels,

Merci de nous confier quelque chose qui a dû être éprouvant pour vous. C'est avec des témoignages courageux comme le vôtre que l'on va pouvoir faire avancer les choses. Afin qu'avant, pendant et après une éventuelle décision de ce genre, on puisse être accompagné et que les souffrances qui accompagnent tout ça puissent être évitées au maximum.
Je crois important que d'autres personnes, des parents, des professionnels aient pu vous entendre, c'est encore plus parlant que ce que nous disons et ça va certainement aider à des prises de conscience et des prises de décision, pour que les jeunes de demain, en tous cas, mais j'espère aussi ceux d'aujourd'hui, puissent bénéficier d'un encadrement plus concerté.
Je voulais vous proposer aussi de ne pas vous décourager. Continuez d'insister dans votre CAT en disant: « On a besoin d'un lieu, on a besoin de personnes qui nous aident ». D'accord ? Ne perdez pas la foi parce que c'est comme ça que vous avancerez.

Et du côté de la famille ?

Revenons à la deuxième affirmation : « Les parents d'un fils ou d'une fille vivant avec un handicap ont de la peine à reconnaître la sexualité de ce dernier ou de cette dernière ».
Certains de vous ont dit : « Non, on n'a pas de peine à la reconnaître » et d'autres : « Oui, on a de la peine à la reconnaître ». De quoi ces oui et ces non sont-ils faits ?

On pense que c'est un besoin naturel et maintenant je pense que, comme on a parlé du cœur, de la tête, du corps, on est encore plus dans cette… La tendresse, l'amitié, c'est un apprentissage de l'affectivité.

Vous, Madame, vous êtes une maman ? Je peux vous demander cela ? Ou bien êtes-vous une professionnelle ?

Non, non. Je suis une maman.

Vous n'avez pas de peine à reconnaître la vie affective et sexuelle de votre fils ou de votre fille ? C'est ça que vous voulez dire.

C'est peut-être plus difficile parce que mon fils est mort quand il avait treize ans, donc c'est un problème que je ne me suis jamais posée…

D'accord. Dans votre groupe peut-être alors ? Merci, Madame.

Moi je disais que j'avais du mal parce que mon petit garçon qui va avoir douze ans, je ne vois pas la sexualité arriver, je le considère encore comme un petit donc je garde encore cette image de lui. Il n'a pas de parole donc je le considère comme un petit. Donc voilà, c'est ça la différence.

Merci. Très précieux ce que vous dites là. Encore dans votre groupe :

Je voulais vous dire que ça dépend aussi du handicap qu'a l'enfant. Nous, on a une petite jeune fille de quinze ans, ça ne se voit pas physiquement, c'est son cerveau, elle a un retard mental et bon c'est vrai que nous, on sait qu'il va falloir trouver une solution mais si elle était dans un fauteuil ou si vraiment elle avait un gros handicap, peut-être qu'on n'aurait pas répondu de la même façon.

C'est très, très pertinent ça et on le voit souvent. Lorsque l'enfant, on va dire l'adolescent, est polyhandicapé et qu'il est dans une dépendance et une vulnérabilité extrême, les parents ont beaucoup moins de soucis avec les questions de la vie affective, intime et sexuelle que ceux dont les petits sont intégrés, courent à droite à gauche, sont à l'école, etc… deviennent des adolescents, veulent faire comme les autres et sont dans un monde où ça nous fait vraiment très, très peur. Les enjeux sont en effet totalement différents.

Bonjour, j'ai un garçon de treize ans et j'ai beaucoup de problèmes de santé donc je gère les problèmes quand ils arrivent. Je sais que c'est un défaut mais je gère au fur et à mesure. Et là j'anticipe, donc j'essaye de préparer la chose mais on gère au mieux qu'on peut, quand les choses arrivent.

Merci beaucoup. Avec les adolescents valides aussi, la plupart du temps, c'est tellement désarmant ce qui se passe dans la puberté et dans les manifestations de la sexualité, que nous sommes très nombreux à réagir

Parentalité et handicap

Je crois qu'en effet, on ne peut pas dormir tranquille avec ce genre de questions. J'endosse ma responsabilité professionnelle ici car, à un moment donné, il faut accompagner une personne et ses proches face au désir d'enfant, au risque de mettre, comme vous dites, une jeune femme enceinte. C'est vrai que c'est un risque, c'est vrai qu'on ne peut pas répondre de manière globale mais au cas par cas. Il est plus sage à certains moments donnés de dire : je protège mon enfant qui grandit ou mon adulte mais qui a par moment des compréhensions et des comportements qui ne sont pas tolérés facilement par la société, des infractions qui seront punies par la loi. Et qui rendront sa vie pénible. Alors, si j'avais à vous accompagner dans cette situation, je crois que je vous accompagnerais dans ce que je ressens comme colère chez vous et comme besoin de recevoir une réponse.
Moi, ma réponse est : si j'étais dans la situation, oui je le ferais, parce qu'il y a des principes de réalité auxquels nous n'échappons pas et nous avons tous, tant que nous sommes, des manques. Et… nous… je ne sais pas reprendre exactement les termes qui ont été utilisés par mes collègues mais je ne crois pas que le plaisir soit toujours le but ultime de la vie. Alors je crois que l'on peut essayer de donner une vie la meilleure possible, c'est peut-être une notion éthique que je défends là, et que dans cette vie la meilleure possible, il n'y aura peut-être pas d'enfant. Mais je ne dis pas cela pour toutes les situations, il y a des situations où la parentalité est possible.

C'est juste pour répondre à la personne qui a parlé de la vasectomie et de la stérilisation de son fils éventuellement. Je sais que c'est une question très difficile… je suis médecin, pédiatre, ça n'est pas de mon ressort mais sans répondre à… indication, ou pas indication, ce qui est une question extrêmement difficile, de mémoire, une loi est sortie il y a quelques années en France, qui dit qu'effectivement la contraception… Elle était sortie pour les jeunes femmes, pour les ligatures de trompe qui se faisaient effectivement à l'insu des jeunes femmes, je ne vois pas pourquoi ça ne serait pas la même chose pour les hommes. Pour lesquels il y a effectivement le juge des tutelles comme l'a dit quelqu'un, et je pense qu'il y a le tuteur, il y a le médecin mais enfin il y en a peut-

du comité de bioéthique en Belgique sont de prendre un avis éclairé auprès des personnes les plus proches de la personne déficiente et d'arriver à un consensus. C'est une démarche à faire au cas par cas.

Et avant de voir le problème des bébés, il y a celui des maladies sexuellement transmissibles. De la protection des maladies sexuellement transmissibles découle celle des bébés, donc l'éducation qui se fait avant…
C'est ce que j'ai essayé de dire d'entrée de jeu : il est important de souligner en ce début de siècle que l'éducation affective, relationnelle et sexuelle doit commencer le plus tôt possible mais ne s'arrête pas, elle suit l'évolution, elle suit l'âge, et elle suit aussi les besoins et la demande. Quand on fait de l'éducation affective et sexuelle, on ne devance pas les pulsions des adolescents, on ne devance pas leurs désirs.

J'ai posé la question je n'ai pas dit que je voulais le faire !
Je dis seulement que dans ma tête se pose le problème. Comment pourrais-je être sûre que mon fils de dix-sept ans, au cours de sa vie, ne mettra pas une jeune femme enceinte, est-ce que je peux en être sûre ? Puisque je ne peux pas le tenir par la main, je ne peux pas l'attacher et que justement que dans certains lieux, colonies ou institutions, je ne peux pas savoir ce qui s'y passe. Donc je dis seulement et je n'ai dit à personne ici, et que personne ne me montre du doigt, je ne dis pas que je vais le faire, je demande si c'est autorisé en France et je demande si c'est léger. Je sais que c'est irréversible, et je dis… est-ce qu'on peut aussi dormir tranquille en se disant : peut-être qu'un jour il mettra une jeune fille enceinte, peut-être un jour une femme sera obligée d'avorter, ou peut-être un jour un bébé naîtra de lui ? Peut-on dormir tranquille avec cette question-là également ? Et dans la famille, à part mes parents qui veulent bien en parler avec moi, personne, mari, beau-frère, belle-sœur, beaux-parents, frères, ne va en discuter… donc tout le monde peut mettre son mouchoir sur la question et bien dormir… voilà…

Applaudissements…

au jour le jour. Alors évidemment, on pare au plus pressé. Anticiper, dans certaines situations, cela peut juste aider à s'équiper soi-même, cela ne veut pas encore dire qu'on sera adéquat le moment venu.
Je donnais à deux collègues que j'ai vues avant de venir ici l'exemple d'une maman d'une petite fille autiste de quatre ans. C'est une petite fille qui n'a absolument aucun contact physique avec ses parents, le contact relationnel est extrêmement compliqué… en revanche, de temps en temps et de manière tout à fait imprévue, elle se lance dans les bras du papa ou de la maman et alors comme elle est petite, elle s'accroche, elle met ses petites jambes là et ses petits bras là, et elle les serre très, très fort, elle se serre très, très fort contre la maman et le papa et c'est un moment béni pour les parents. Et pourtant la maman pendant une soirée de parents a dit : « *Ce qui est terrible c'est que, parce qu'elle est autiste, je dois déjà maintenant me demander si je ne devrais pas la poser par terre parce que si à quatorze ans elle continue de se jeter sur les gens comme ça, ça va être impossible* ».
Le chemin que vous devez faire est bien plus compliqué que le chemin ordinaire parce que vous êtes toujours en train de vous dire : il y a quelque chose qui se manifeste et si ça n'est pas tout à fait adéquat, qu'est-ce que ça va devenir dans quelques années ? Alors que les adolescents valides sont capables quand même de réajuster leur comportement d'eux-mêmes ou bien c'est la société qui le leur rappelle. C'est pour ça que vous avez un travail extrêmement difficile à faire et que ça peut tout à fait pousser quelqu'un à se dire: « *La sexualité, je préférerais en somme ne pas trop regarder ou ne pas trop m'en occuper* ». Merci en tous cas d'avoir dit que vous essayez de faire au jour le jour.

Nous, dans notre groupe, nous avons dit que nous n'avions pas de mal à reconnaître une vie sexuelle à nos enfants… le fait que nous soyons là veut dire que nous reconnaissons ça, et en même temps, ce sont nos enfants qui nous forcent à reconnaître cette vie sexuelle et affective à laquelle ils ont droit … Ce sont aussi nos enfants qui nous plongent là-dedans et qui nous forcent à nous questionner.

Apprendre à se masturber ?

Je voulais demander si un sexologue pouvait les aider?

C'est évidemment au cas par cas… il y a des courants, surtout dans le domaine de l'autisme, où l'on préconise par exemple d'apprendre à des jeunes à arriver à se masturber.
Arriver à une masturbation, c'est un apprentissage comme se laver les dents, sans mettre d'échelle de valeurs… et faire admettre l'apprentissage de ce plaisir solitaire - aussi bien dans les institutions que dans les famille - c'est déjà une montagne !
C'est un apprentissage extrêmement difficile à faire de la part de l'entourage pour les questions de distance et de respect de l'intimité, voire de crainte de l'inceste entre parents et enfants.
C'est voir les choses en face et c'est une forme d'humanisme, mais ce doit être fait avec un soin énorme.
On peut vous donner la référence si vous devez aller chercher des renseignements. Il s'agit d'un médecin belge, le Docteur Hellemans, qui a construit un programme d'apprentissage de la masturbation.
Mais il faut faire bien attention à qui cela s'adresse. Ce ne s'adresse qu'à des personnes, enfin des hommes pour l'instant, qui sont dans des situations de masturbations compulsives et auto-mutilatoires. Parce que quelqu'un qui peut toucher son sexe à sa manière et trouver un petit bout de plaisir, on ne va pas s'en mêler. Là, il s'agit d'hommes qui se blessent et qui deviennent violents, parce qu'ils ont une érection mais qu'ils ne peuvent pas arriver à une éjaculation.

La première éjaculation : nommer, expliquer

Pour revenir aux « liquides » évoqués par Françoise, on sait qu'il y a des adolescents, pas forcément autistes, avec d'autres handicaps aussi (et cela arrive aussi aux adolescents valides), qui, la première fois qu'ils ont eu une éjaculation, ont eu terriblement peur parce qu'ils ne savaient pas ce que c'était… ils ont cru qu'ils se mouillaient de nouveau. Alors qu'ils ont mis tant d'années pour devenir propres et qu'ils en étaient si fiers,

La vasectomie

Quand on est parent d'un fils, est-ce que ça peut arriver qu'on se pose la question, « est-ce que mon fils pourrait être vasectomisé ? » Est-ce que c'est une petite opération ? Est-ce que c'est une opération importante ? Et est-ce qu'elle est autorisée en France, en Suisse et en Belgique ?

En ce qui concerne la Belgique je voudrais bien demander à Marc (mon mari) de répondre ; en tant que médecin, il est mieux placé que moi.

Dr Marc Derouaux :
A l'heure actuelle, en Belgique, c'est discuté au cas par cas. Dans les grosses institutions, ça se discute avec les médecins qui travaillent là-bas et avec un gynécologue.
Oui, la vasectomie est une intervention techniquement légère mais le problème c'est son irréversibilité.
D'après les informations que j'ai, en France, c'est interdit puisque c'est une mutilation et il faut je crois l'accord du juge des tutelles et de la personne concernée, le consentement de la personne handicapée.

Je souhaite simplement dire que moi, c'est quelque chose que je n'ai jamais envisagé. Et quand vous dites qu'il y a vingt ans, on ligaturait les trompes des jeunes filles, personnellement je trouve cela scandaleux.

Christiane Derouaux : Ah moi aussi ! Je suis entièrement d'accord avec vous ! Je trouve ça honteux ! Mais c'est une pratique qui a été faite et je peux vous dire qu'il n'y a pas qu'en Belgique que ça a été pratiqué. Heureusement, même si nous sommes loin d'être arrivés au bout de notre cheminement dans le travail qui est à faire il y a quand même des avancées et celle-ci en est une.
Pour ce qui est du droit, je peux vous répondre ce que j'en sais : le comité de bioéthique en Belgique par rapport à tous ces problèmes, que ce soit la parentalité, la ligature des trompes, etc. parle de consentement. Le vrai consentement, cela pose problème pour les personnes porteuses de handicap grave. Les recommandations qui sont données au niveau

ne pense pas que ce soit arrivé, encore qu'il aille dans des colonies, des centres de vacances, on essaye de l'autonomiser, et qu'est-ce qui s'y passe ? Il nous parle de boums, il nous parle d'une jeune fille avec qui il a dansé, quelle est la surveillance effectuée, je n'en sais rien… Pour moi c'est un souci, est-ce qu'il ne va pas un jour, dans un rapport bien sûr affectif et voulu, fabriquer un bébé ? Et qu'est-ce qui est fait dans les institutions et dans les familles, est-ce que les jeunes filles ont des contraceptifs ou non ? Je veux dire, c'est assez difficile quand vous avez des amis qui ont des filles de leur demander si leur fille est sous pilule. Est-ce que c'est pris en compte par quelqu'un et qu'est-ce qui est fait, parce que vous dites qu'il faut faire ça par des professionnels et moi je suis pleinement d'accord mais quel professionnel le fait ?

Je vais vous répondre par rapport à la situation en Belgique, je ne peux pas vous répondre totalement par rapport à la situation en France ou dans d'autres pays.
Dans les institutions en Belgique, dans la partie francophone - mais dans la partie néerlandophone c'est la même chose - dans les institutions, il y a une contraception qui est souhaitée, qui est demandée, qui est négociée. Je parle à l'heure actuelle. Il y a vingt ans, la contraception était beaucoup plus « simple » : elle était imposée d'office, et vraisemblablement dans la majorité des cas, les jeunes femmes étaient ligaturées[1] .
Ça ne se pratique plus de la même façon actuellement, la contraception est discutée et elle fait partie de ce qu'on appelle dans notre jargon en Belgique « le règlement d'ordre intérieur ». Elle est discutée avec les parents, elle est discutée généralement dans les institutions ou dans les services où il y a un médecin, par le médecin, et sinon elle est relayée auprès du médecin. Ça, c'est une possibilité.
Une autre possibilité que nous avons en Belgique, c'est le recours aux centres de planning familial où les parents peuvent s'adresser et demander conseil. La contraception est abordée. C'est vrai que je n'ai pas parlé du problème de la parentalité, parce que là je débordais encore plus du sujet. Mais il est d'actualité, il est débattu et c'est encore une étape qui sera, me semble-t-il, pleine d'épines. Il faudra, je crois, pour certains, cheminer dans le deuil et pour d'autres cheminer dans le possible.

[1] L'oratrice parle ici de la ligature des trompes, opération entraînant une stérilité irréversible, largement pratiquée il y a encore peu de temps sans l'accord ni la connaissance des personnes concernées.

voici que tout d'un coup un liquide apparaît par la même ouverture et leur procure une sensation qui les dépossède d'un petit bout de leur corps. Ils ont tellement peur qu'ensuite ils ne s'autorisent plus l'éjaculation. Alors qu'il suffirait de parler avec eux, de dire que le sperme (comme les règles) est un liquide propre, un « bon » liquide, que ça signifie même qu'ils sont en bonne santé…
Ainsi pourraient-ils de nouveau s'autoriser l'éjaculation, dans les cas où parler de la sorte suffirait.
Ce sont des processus difficiles et compliqués et je dirais aussi, comme Françoise, le Monsieur en question avec son programme d'apprentissage de la masturbation, pour nous il est clair que c'est un précurseur mais dans la sexualité il faut des précurseurs, il faut des gens qui ouvrent des portes …

Je ne peux pas m'empêcher de glisser cette phrase : les liquides du corps sont solidaires les uns des autres et on peut donc avoir des régressions urinaires ou fécales parce qu'on a interdit ou cru que c'était interdit de laisser sortir de son corps ce troisième liquide bizarre qui arrive. Donc là, l'action d'un accompagnement sexologique serait vraiment de la plus haute importance.

Mais est-ce qu'il n'y a pas aussi des mots à changer ? Masturbation qui signifie mains et souiller, est-ce que c'est adapté ? Est-ce qu'il ne faudrait pas parler d'autoérotisme ? Parce que cet autoérotisme existe dès la naissance, il y a des zones du corps qui s'érotisent et qui sont source de plaisir et à chacun sa zone (ou ses zones) qui peut ou peuvent se développer, il ne s'agit pas forcément de génitalité.

Moi non plus je n'aime pas du tout ce mot. Et à des milliers d'enfants, dans des classes d'enfants ordinaires, j'ai dit : se caresser, se donner du plaisir, se faire du bien et puis, à la fin de la classe, ils me disaient :
« Dites, Madame, vous n'avez pas parlé de la masturbation ! »…

Une homosexualité de circonstance ?

On parlait de la peine à reconnaître la sexualité de son enfant.
Mon fils est grand, il a vingt deux ans, il est trisomique. Comme beaucoup de trisomiques, il a énormément besoin de gestes d'affection et quand il avait dix ans, douze ans, quatorze ans, mais ça a duré longtemps… il avait des gestes intempestifs de…, comment pourrait-on dire ? Il prenait les gens dans les bras, il voulait vraiment beaucoup de manifestations d'affection et parmi mes peurs, j'avais celle de l'homosexualité. En plus de ça, il a été victime d'un pédophile et ça a été encore une autre difficulté. Jusqu'à ce que mes autres enfants, ses grands frères, me disent : « Mais enfin, maman, quand bien même il serait homosexuel, au bout du compte, est-ce que ce n'est pas là qu'il trouverait son bonheur ? »…

Merci beaucoup. Oui, oui et oui ! Le plus difficile c'est probablement quand même la solitude dans la vie... Pourquoi ne pas avoir une connivence, qu'elle soit hétérosexuelle ou homosexuelle ? Ca ne veut pas dire faire l'amour… Dieu sait si entre eux ils font beaucoup plus d'autres choses que juste la relation sexuelle et que probablement c'est toujours ça de gagné dans la vie que de pouvoir échanger avec quelqu'un.
En tous cas, dans les institutions, nous le constatons, il y a plus de manifestations à connotations homosexuelles que dans la population « ordinaire », mais ce ne sont pas des homosexualités d'identité, ce sont souvent des homosexualités miroir, ou des homosexualités de circonstance, ou tout simplement de l'homo-érotisme comme chez les adolescents valides, ou encore comme lors de jeux sexuels de petits enfants. Soyons prudents avec ces mots !
C'est-à-dire que quand vous partagez une chambre avec un autre homme, vous prenez la tendresse là où il y a quelqu'un ; ou lorsque vous avez un corps qui dans votre imaginaire est très morcelé, que votre corps même vous fait peur, il est plus facile d'aller toucher le corps de quelqu'un qui vaguement vous ressemble que d'aller toucher le corps de quelqu'un du sexe opposé.
Et tout ça, ça en vaut aussi la peine, et ça conduit à la troisième affirmation : « Les enfants et les adolescents en situation de handicap doivent expérimenter la sexualité pour la comprendre »…

C'est dans ce sens-là, je crois, qu'il y a un accompagnement à faire pour aider les parents. Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question.

La nécessaire distance parent-enfant

Moi, j'avais une question à vous poser sur des mots que vous avez dit tout à l'heure et dont je n'ai pas complètement saisi le sens. Donc, si vous pouviez préciser… Vous avez dit me semble-t-il : « les parents seraient prêts à donner leur propre corps ». Qu'est-ce que vous entendez par là ? Qu'est-ce que ça recoupe, quelle dimension, quel message vous avez voulu faire passer par ces mots ?

Ce message c'est simplement qu'il peut exister des parents qui ne sachant pas vers où se tourner, vers qui aller, à qui demander et voyant leur enfant, leur adulte dans une situation de détresse et de tension telle qu'en dernier recours ils acceptent d'être l'objet de satisfaction de leur propre enfant. Et c'est par rapport à cette souffrance-là que je parle aujourd'hui et que j'essaye de soulever un petit coin du voile : l'éducation affective, relationnelle et sexuelle, ce sont des choses différentes. Et la partie sexuelle, je la confie très volontiers aux professionnels de façon à en décharger les parents et pour que les parents puissent garder leur rôle sans se mettre dans des situations tout à fait difficiles.

La contraception

Excusez-moi, je trouve ça remarquable comme principe. Sauf qu'en tant que parents, on ne trouve pas de professionnels qui assument ce rôle et que dans les institutions où sont nos enfants et bien qu'on l'ait demandé, il n'y a aucune information ni formation. Et je voudrais juste poser une petite question sur un de vos propos qui m'a surpris, vous avez dit que c'était important d'accompagner les jeunes dans leur vie sociale, affective et professionnelle et aussi de les informer du danger et quand vous avez parlé des dangers vous avez parlé des abus sexuels et des MST … et moi il y a un autre danger, qui me paraît important, peut-être que c'est une angoisse personnelle, c'est les bébés… c'est-à-dire… est-ce que… nous c'est un garçon qu'on a, un garçon qui semble tout à fait capable d'avoir des rapports. Pour l'instant, je

en formation avec les équipes ou avec les parents ou avec les jeunes. Je m'adressais à une population de personnes porteuses de handicap mental sévère, plutôt profond. Dans ce cadre, il fallait que j'utilise des mots qu'ils étaient en mesure de comprendre et progressivement le vocabulaire s'est complexifié pour devenir plus précis. Mais il fallait chaque fois partir de quelque chose de simple, de compréhensible, pour aller vers le plus difficile. Mon objectif n'était nullement de les infantiliser. J'ai trop de respect pour eux.

C'est surtout par rapport à la relation d'inceste… à partir du moment où vous mêlez le câlin que vous utilisez aussi avec les parents… Quand même, le câlin, c'est quelque chose que l'on fait avec son enfant…

Tout à fait…

… assez longtemps, je trouve ça un peu confusionnel par rapport à cette notion d'affectif par rapport aux parents et la relation sexuelle.

Par manque de temps vraisemblablement, je n'ai pas assez expliqué. Je vais essayer de rectifier les choses clairement. Le terme « masturbation » heurte certaines sensibilités et je suis entièrement d'accord que le terme « masturber », « se masturber », peut être difficile à entendre quand on parle d'éducation à la vie affective et sexuelle. Dès lors, je trouve que dire « se caresser, se toucher, se faire » … se faire … se faire, ça n'est pas recevoir, « se faire un câlin » sont des termes qui peuvent expliciter le contenu du terme « masturbation ». Alors, quand je parle de relations trop fusionnelles, c'est quand je rencontre des parents très en désarroi parce qu'ils n'ont pas toujours l'occasion de trouver, soit des lieux de parole, soit des formations où l'on va les aider à mettre les distances nécessaires. Ou quand j'ai affaire à un enfant, ou un adolescent ou un adulte qui n'a pas nécessairement envie de par lui-même ou de par ses capacités de faire cette distinction, cette différenciation, ce cheminement, entre ce qui est lui et son parent. Son parent étant le plus proche, le corps le mieux connu, celui qui lui a appris à être humain et lui-même sexué, c'est fort difficile pour certains de garder la bonne distance.

Voilà ce que parfois nous pouvons entendre comme expérimentation : quand ils étaient petits, probablement un certain nombre d'entre eux n'ont pas pu vivre les mêmes jeux sexuels ni les mêmes expérimentations que peuvent vivre les autres enfants dans les colonies de vacances, ou à la maison, avec les frères et sœurs ou dans les vestiaires de l'école, etc. Eux ont été beaucoup plus protégés, ils ont toujours eu quelqu'un qui les accompagnait. Parfois quand ils deviennent adolescents ou adultes, ils ont besoin d'aller toucher, ils ont besoin d'aller voir. Alors, à moins qu'il n'y ait une pression très, très forte… j'entends un abus de pouvoir entre pairs, P. A. I. R. S, et alors on les séparerait et on ne laisserait pas faire… mais si entre eux il y a quelque chose qui se fait et qui a l'air d'être un petit peu bizarre, un petit peu incohérent, voire enfantin, mais joué avec un corps adulte, eh bien il faut se dire que cela en vaut la peine, que ce soit entre hommes, entre femmes ou entre hommes et femmes.
Est-ce qu'il y a des parents ou des professionnels qui aimeraient réagir ?

L'intimité : organiser la distance dans la proximité

Moi je ne sais pas si c'est dans ce domaine-là… voilà… je suis papa d'une petite fille de neuf ans, donc il y a encore un petit peu de temps, et la question que je me pose concernant des enfants comme Marine, qui ont un handicap mental, une compréhension très difficile et qui n'ont pas de langage est, quel degré de liberté peut-on leur laisser pour beaucoup de choses de la vie ?
Ca concerne des choses très simples comme traverser la rue, ou comme se dire quand elle a passé le coin de la rue, qu'est-ce qu'elle va faire si on ne la voit plus, et aussi au niveau de la sexualité, de son épanouissement. Il y a quelque chose dont on n'a pas beaucoup parlé et je voudrais qu'on l'aborde un petit peu… c'est de l'intimité, l'intimité toute simple d'être nue dans sa chambre et du fait que les autres n'ont pas à voir cette intimité, donc ça c'est quelque chose qui me concerne plus pour l'instant et sur laquelle on est vigilant. Mais ma question est : quels pourraient être mes chemins de réflexion et ma manière de voir les choses pour me dire : eh bien, quel va être le degré de liberté d'une enfant qui déjà pour des actes qui ne touchent pas à la sexualité a des difficultés dans son autonomie ?

Ce qu'il faut, c'est essayer d'organiser la distance dans la proximité… autant psychologiquement que physiquement. Pouvoir laisser votre fille quelque temps dans sa chambre, nue ; respecter cela, faire en sorte que la porte soit fermée, frapper avant d'entrer, attendre qu'elle dise si oui ou non on pourrait entrer. C'est déjà un cas de figure où l'on respecte la sphère géographique, architecturale de la chambre où normalement un être humain peut se relâcher et vivre des choses qu'il ne vit pas sous le regard des autres.
Cela me fait enchaîner sur les soins : les soins du corps, les soins d'hygiène. Combien de parents sont obligés d'accomplir la toilette de leurs enfants, filles ou garçons, même dans les petits coins, là où il y a des zones sensibles… Comment assumer ces gestes quotidiens sans se sentir piégé(e)s par une proximité angoissante ?
On peut s'aider de trucs : mettre un gant, prendre un petit coton pour mettre une crème s'il y a une irritation sur la peau et par ce tout petit acte de distance entre la main et le corps de l'autre, on peut déjà construire ce respect et cette intimité. On est là dans le subtil et puis cette distance commence dans la tête…

L'approche corporelle : un toucher de bien-être

En prolongement, quand, à l'âge adulte, les personnes sont comme ça dans des situations hyper protégées parce qu'elles ne peuvent absolument pas avoir une autonomie, ne serait-ce même que dans le parc de l'institution… il va y avoir peu ou pas de vécu sexuel. Affectif, peut-être, mais pas sexuel. Donc, ce que nous prônons et c'est aussi l'intitulé de cette conférence, c'est ce que l'on appelle l'approche corporelle.
C'est-à-dire qu'il y a maintes situations, pour beaucoup de personnes handicapées, où il n'y aura jamais de tendresse sur le corps et en tous cas pas de relations sexuelles. Or, notre corps nous donne ou peut nous donner du plaisir ailleurs qu'au niveau du sexe et nous prônons vraiment (et nous le travaillons avec les institutions, avec les professionnels) que l'on ose beaucoup plus pratiquer l'approche corporelle, c'est-à-dire, toucher les enfants, toucher les adolescents, toucher les adultes sur les habits, d'une manière qui ne soit pas du tout un toucher érotique ni un

un intérêt soudain, parce qu'on leur explique la vie. Parce qu'on leur explique d'où elles viennent et à ce moment-là il y a un émerveillement. Il y a une curiosité pour beaucoup de choses qu'elles ne connaissaient pas. Quand je dis ça, je voudrais en même temps nuancer parce que ça voudrait peut-être dire que des familles, des institutions, des centres de jour ne font pas ce travail-là. Non, l'expérience que je me permets de relater brièvement ici concerne des jeunes qui étaient confiés à une institution depuis des années et des années. L'institution avait donc le devoir de le faire.

Éduquer aussi sur les risques

Même si cela n'a pas encore été évoqué pour l'instant, il est important de se rendre compte que plus nous socialisons les personnes qui sont porteuses d'un handicap (je dis « nous », et comme ça j'englobe tout le monde), plus nous avons le devoir de les accompagner dans leur vie sociale, affective et relationnelle et donc nous avons aussi le devoir de les mettre face aux dangers que le plaisir peut apporter. Dans ces dangers, il y a les abus sexuels, je ne vais pas m'étendre là-dessus, mais il y a aussi et je voudrais le dire sans effrayer tout le monde mais en éveillant l'attention, toutes les maladies sexuellement transmissibles. Et elles sont en passe d'entrer aussi dans nos populations de personnes porteuses de handicap. D'où l'importance de faire de l'éducation le plus tôt et le plus longtemps possible. Voilà pourquoi j'emploie souvent d'une part le terme accompagnement et d'autre part le terme éducation. Je prends les deux ensembles.

« Se faire un câlin » : retour sur le vocabulaire

Je voudrais revenir sur le vocabulaire concernant la masturbation. Lorsque vous dites « se faire un câlin », il me semble qu'on retourne un peu à l'enfance et je trouve ça confusionnel.

Vous avez tout à fait raison. Mais j'ai insisté d'entrée de jeu sur le fait que toute l'expérience en cette matière, je l'ai eue en institution et pas

on la commencera et mieux ce sera, parce que ça sera plus facile. J'ai entendu des parents dire : « On essaye de réagir au fur et à mesure ». Or, je crois que là, on peut se partager les rôles. L'éducation du schéma corporel peut se faire à la maison au moment du bain et de la toilette, dans le cadre familial. A l'école, dans des établissements spécialisées, on peut aller plus loin dans l'appréhension du schéma corporel, jusqu'à aborder des aspects fort techniques.

L'éducation à la vie affective en institution : pour tous, avec les moyens du bord

J'ai démarré il y a des années un groupe en vie affective avec des personnes porteuses d'un handicap mental sévère et profond, avec très peu ou pas de langage, et qui étaient en institution depuis des années. C'est important de parler de cet aspect-là parce que ça a aussi une incidence sur les problèmes de comportement. Quelqu'un qui n'arrive pas à exprimer sa demande, et qui n'est pas compris dans sa demande d'affection, dans sa demande de relation, va faire ce qu'on appelle des « caprices », va être difficile. Je dis ça entre autre en pensant à quelqu'un avec qui j'ai travaillé longtemps et que j'aime beaucoup, et qui était réputée difficile et pouvant avoir des colères destructrices. C'est en percevant un jour qu'elle était harcelée par un jeune homme, que je me suis dit : eh bien, il est largement temps que quelqu'un se retrousse les manches, dans cette grosse institution, et ose dire que la sexualité peut aussi les travailler.
Partant de cette idée avec une de mes collègues, nous nous sommes dit : on va petitement essayer de faire quelque chose avec les moyens du bord. Et les moyens du bord quand on travaille avec des personnes lourdement handicapées, ce sont des découpages dans des illustrés, des petites images, des petites histoires, des faits entendus à la radio, des images vues à la TV, etc. Et à partir de tout ce matériel-là, on fait ce qu'on appelle maintenant un groupe, une thérapie groupale. Je n'aime pas tellement le mot, je dirais plutôt un groupe de paroles et d'échanges. Dans ce groupe d'échanges, même avec des personnes qui sont si fortement atteintes, et qu'on croit ne rien comprendre, il se manifeste

chatouillement, (cela vous ne pouvez pas le faire) ni un toucher thérapeutique, parce que ça, ils en reçoivent déjà assez, mais simplement un toucher de bien-être, qui (re)donne un apaisement dans tout le corps pour nourrir le besoin fondamental de contact. Peut-être que cela peut devenir une réponse satisfaisante pour des personnes aussi dépendantes que votre fille.
Voici une illustration avec un exemple tout simple. Une maman avait reçu le conseil d'un psychologue, pour calmer les angoisses nocturnes de son fils avant qu'il ne s'endorme, de le prendre, de le mettre contre elle, dos contre son ventre à elle et de le serrer, de serrer son dos pour le contenir et lui donner un sentiment de sécurité pour que progressivement il se relâche dans le sommeil ensuite. Mais ce petit garçon est devenu un grand garçon… et dans des exercices que j'ai pu faire avec la maman, je lui ai montré comment on pouvait bercer une personne au sol, avec le pied ou avec les mains pressées sur le dos, pour donner ce sentiment d'être contenu et ça lui a fait tellement plaisir à cette maman, en la rassurant, qui m'a dit : « Je pourrai lui donner le même sentiment de sécurité mais ça ne sera plus contre moi, contre mon propre corps, contre ma propre poitrine ; ça devenait trop gênant, il est trop grand ». Vous voyez comme on peut avec des outils très simples continuer à être encadrant et donnant à ses enfants devenus grands, sans se mettre trop en danger par trop de proximité. C'est un exemple parmi de nombreux autres.

Des parents qui refusent la sexualité de leur enfant

Lorsqu'il y a, dans certains cas, méconnaissance totale de la sexualité de l'enfant par les parents, la grande chance de ce jeune homme ou de cette jeune fille serait probablement d'aller vivre en institution ou en résidence, et ne pas continuer à vivre tout le temps à la maison.
Les grandes institutions, ces institutions ghettos où il y a cent cinquante, deux cents personnes handicapées qui vivent ensemble, ont au moins cet avantage dans les questions de la vie affective, intime et sexuelle, de procurer l'occasion de faire plein de rencontres, et de pouvoir vivre un certain nombre d'expériences. Dans les toutes petites institutions,

c'est beaucoup plus difficile, d'ailleurs les personnes qui y vivent sont elles-mêmes très critiques. Elles disent: « Moi, ici, je ne trouve personne qui m'intéresse…».
Donc dans les grandes institutions il y a au moins cette chance-là et à un moment donné, on va aider les parents en disant : « Écoutez, il/elle vit dans cette institution, il/elle est adulte ; pour vos autres fils et filles adultes, est-ce que vous vous occupez de leur vie affective et sexuelle ? Vous voyez les petits-enfants, d'accord, mais vous ne vous occupez plus du menu détail de leur vie sexuelle. Ce fils/cette fille, vous nous le/la confiez et nous dans l'institution nous allons aussi l'accompagner dans ce domaine-là ». Et si les parents savent que dans l'institution il y a un travail qui se fait, qu'il y a des gens formés pour ça, qu'il y a un vrai accompagnement, que c'est mentionné sur la charte, peut-être qu'ils pourront eux se dire qu'ils peuvent lâcher un peu prise là-dessus : « On le leur confie, on la leur confie » et moi je verrais que c'est ça la chance de ce jeune homme ou de cette jeune fille.
Parce que si l'on vit à la maison à plein temps en tant qu'adulte et que les parents ne veulent rien savoir de la vie affective et sexuelle, eh bien ma foi cela sera quand même un peu réduit ! On n'en meurt pas, j'entends bien, mais cela sera quand même réduit.
Et puis n'oublions pas qu'il y a des personnes qui n'ont rien besoin de vivre sexuellement. Ou qui n'ont aucune manifestation dans ces domaines-là. On ne va pas non plus les provoquer. Il y a des gens qui n'ont pas d'envie, ça existe quand même…
Ceci dit c'est normal de ne pas voir la sexualité de ses enfants, comme c'est normal de ne pas imaginer ses parents en train de faire l'amour. Ça fait partie d'une protection de l'être humain d'avoir une sorte de voile d'imagination par rapport à cette trop grande proximité intergénérationnelle sur l'intimité sexuelle.

Qu'attendent nos enfants d'une vie sexuelle ?

C'est une vraie question, celle de savoir ce que les jeunes attendent ou espèrent, quels sont leurs besoins dans ce domaine, parce qu'il y a un défaut de langage, un défaut d'expression et c'est très difficile. Vous disiez tout à l'heure qu'il y a des jeunes qui

La nécessité d'un tiers en matière d'éducation sexuelle

Une fois que l'on aborde la sexualité en tant que telle, je crois qu'il est utile que les parents soient accompagnés et que ce soit des intervenants extérieurs qui abordent la sexualité en tant que telle… Il est utile qu'un tiers intervienne, car il est garant d'une forme d'intimité. Les relations ne peuvent pas être trop proches entre le parent et l'enfant. Surtout dans les cas d'autisme parce qu'on est très, très vite ou on reste trop dans le fusionnel et on sera très vite dans l'incestuel. J'ai bien dit « incestuel ». Je n'ai pas dit « incestueux ». Je crois que c'est très important de faire la différence, sinon je manquerais totalement de respect et de compréhension à l'égard de la sensibilité des parents. Car nombre de parents confrontés aux privations, aux frustrations que ressentent leur enfant, iraient jusqu'à se donner, jusqu'à donner leur propre corps pour leur apporter quelque chose. C'est là que nous, professionnels, avons un rôle à jouer, un rôle que j'estime éthique, peut-être même avec une certaine connotation spirituelle. « Spirituel » au sens large. Pas seulement dans le sens d'une morale judéo-chrétienne, même si je ne le conteste pas à part entière, mais ce n'est pas le débat ici.
Dans le registre des valeurs, j'ai bien aimé ce qui a été dit par rapport à la masturbation. J'ai envie de dire comme Françoise « se caresser » et dans le groupe dont je vais vous parler dans quelques instants, moi, j'emploie souvent l'expression : « se faire des câlins ». On peut se faire des câlins à soi, parce que ça fait du bien, on peut se faire des câlins parce qu'on a bien chaud après et on peut aussi faire des câlins à l'autre. C'est un terme qui par moment est moins choquant et beaucoup plus vrai au sens authentique du terme que la masturbation qui a très souvent, une connotation… bon c'est l'adolescent normal, c'est très génital. Et je ne dis pas qu'il n'y a jamais de génital, mais dans la majorité des cas, avec les personnes avec qui je travaille, le génital est secondaire par rapport à l'affectif.

Commencer tôt

Pour en revenir à l'éducation, je voudrais dire que, certes, il n'est jamais trop tard pour faire une éducation à la vie affective. Mais que plus tôt

les situations… dans la dentelle et au cas par cas.
J'ai travaillé de cette façon en institution et c'est ce que j'essaye d'appliquer actuellement de manière « formante », si je peux m'exprimer ainsi, ou de manière thérapeutique si je m'adresse directement à des personnes handicapées.

Prendre le temps, structurer le temps : mettre en place de très petites étapes

S'il y a un message que j'ai envie de faire passer aujourd'hui, c'est celui-là : travailler avec des enfants, des adolescents, ou même des adultes - et je vais employer un autre terme que le terme « travailler », je vais dire : faire de l'éducation avec des enfants, avec des adolescents, avec des adultes - cela prend énormément de temps. Et cela doit se faire dans un cadre structuré et structurant. Le temps pour des personnes porteuses d'un handicap n'a pas la même valeur, n'a pas la même sensibilité, n'a pas la même importance que pour nous. Or, nous devons structurer leur temps et pas structurer le temps comme nous le projetons. En d'autres termes, il faut mettre en place de petites, très petites étapes. Spontanément, on a bien souvent envie d'aller beaucoup plus vite, au risque de manquer de respect par rapport au rythme propre de la personne dont on s'occupe. D'autre part, découper ce dont on va parler aide les enfants et les adolescents, autistes surtout mais aussi poly-handicapés, à faire ce si difficile travail d'association. Car c'est bien là un de leurs manques : savoir projeter, comprendre l'intention de l'autre. Dès lors, à nous de leur faciliter l'accès à cette compréhension.
Pour faire avec eux de l'approche affective et relationnelle, il faut être très basique et se souvenir que ça n'est pas parce que l'on est biologiquement un petit garçon ou une petite fille que l'on va nécessairement développer ce côté d'une sexualité féminine, masculine… tout ça, nos enfants, vos enfants doivent l'apprendre et je crois que c'est par des petits détails que vous nous communiquez sur leurs intérêts que nous sommes en mesure de progresser avec eux. Et je rejoins totalement mes collègues sur le fait que l'éducation affective, comme l'approche relationnelle, c'est vraiment le rôle de tous ceux qui approchent vos enfants.

n'ont pas de besoins ou peu de besoins sexuels. Ont-ils beaucoup de besoins ou peu de besoins, et dans quelle mesure ont-ils des attentes déçues ? Je trouve qu'en tant que parent, ça n'est pas facile de savoir…

C'est pour ça qu'il faut bien identifier ces attentes. Peut-être que se tenir la main sur un fauteuil en regardant la télévision, c'est leur idéal de vie avec une copine. Rien de plus… Pour nous, ça sera autre chose et c'est de nouveau à nous d'analyser : ne sommes-nous pas en train de plaquer notre connaissance du besoin sexuel « habituel » sur leur vie ? Cela demande dans chaque circonstance de bien analyser où ils en sont et ce qu'ils veulent vraiment, si l'on arrive à communiquer. Pour ça, il faut des outils - soit des images, soit des mots -, il faut de la confiance, du temps et oser y aller. Se dire : en fait, qu'est-ce qu'on risque ? Posez-vous cette question : en fait, qu'est-ce qu'on risque ?

Une éducation sexuelle spécialisée

Nous devrons bientôt céder la parole à notre collègue belge… Passons très brièvement à la dernière affirmation : « L'éducation sexuelle spécialisée doit être donnée par les enseignants spécialisés ou par les éducateurs et les éducatrices ».
Ce que nous entendons par éducation sexuelle spécialisée, c'est une éducation sexuelle comme celle donnée en Suisse à tous les enfants valides pendant leur cursus scolaire, à sept ans, neuf ans, douze ans, quatorze ans, mais spécialisée dans le sens où, pour les enfants et les adolescents en situation de handicap, il faut utiliser un langage, un rythme et du matériel spécifiques. On ne peut pas utiliser les mêmes livres, avec plein de petits traits en travers, de textes, de corps morcelés, il faut des images complètes, des images simples, il faut des poupées sexuées, (n'imaginez pas des poupées gonflables, il existe de magnifiques poupées sexuées dans tous les âges, faites en tissu), il faut qu'ils puissent toucher, il faut qu'ils puissent voir, il faut qu'ils puissent reprendre cinq fois, dix fois, vingt fois les mêmes notions si nécessaire. A travers cette éducation sexuelle spécialisée, on se rend aussi compte de leurs besoins, et l'on va pouvoir décrypter ces besoins.

Avec qui en parler ?

En Suisse, nous prônons en général que ce soient des intervenants extérieurs qui fassent ce travail, mais ça ne signifie pas que les éducateurs, les soignants, les enseignants spécialisés, les parents n'en parlent pas. Ils peuvent en parler aussi, autrement. Mais pour les personnes concernées, parfois, avoir quelqu'un qui n'est pas lié affectivement à eux, qui vient avec ces sujets délicats, pour eux c'est quelque chose d'important et ça rejoint peut-être la demande de Mademoiselle ou Madame qui disait tout à l'heure : « Mais nous, on a besoin d'en parler avec des personnes ». Probablement qu'ils auraient besoin d'en parler avec des gens de l'extérieur et pas forcément avec des éducateurs du quotidien, parce que c'est trop intime à partager avec les éducateurs ou les parents.

Une personne est sexuée avant d'être une personne handicapée

Évidemment, c'est un parcours excessivement rapide qu'on a fait avec vous… Pour conclure, disons simplement cela : il faut considérer la personne handicapée comme une femme ou un homme, sans se cristalliser autour du seul handicap.
C'est-à-dire qu'en éducation sexuelle ou avec un sexologue comme disait Madame, on va d'abord s'occuper du garçon ou de la fille ou de l'homme ou de la femme, et on met le handicap un petit peu en arrière. Ce ne veut pas dire qu'on le gomme, mais on regarde d'abord l'homme ou la femme, le garçon ou la fille. Pour nous, cela est vraiment important et probablement que votre réflexion de cet après-midi collabore aussi à un nouveau regard à poursuivre ensuite dans vos foyers ou dans vos institutions.

Juste avant de poursuivre cet après-midi avec Madame Christiane Derouaux-de Decker, une maman voudrait lancer un débat pour une séance future :

J'aurais aimé qu'on soulève la question de la prostitution et de l'aide sexuelle. Je suis étonnée qu'on n'ait pas abordé ce sujet. J'ai un fils de 44 ans, il a besoin d'avoir une vie sexuelle. Mais comment ?

Je pense que ça sera un excellent sujet de débat pour une prochaine réunion… Merci beaucoup et au nom de tous. Je passe le micro à Madame Derouaux.

Christiane Derouaux-de Decker présente son parcours et son travail

Psychologue de formation, j'ai travaillé pendant trente-deux ans dans ce qu'on appelle en Belgique une « grosse institution ». Je vais vous exposer quelques situations que j'estime être très positives, dans cette grosse institution, et d'autres qui le sont moins. Car les questions concernant la vie affective, l'intimité, les lieux de vie, etc., se posent de manière spécifique aux grosses ou aux petites institutions.
D'autre part, pendant mon parcours en institution, j'ai éprouvé le besoin, compte tenu d'un certain nombre d'histoires vécues, de témoignages, tant de personnes concernées que de familles ou d'intervenants, de me former moi-même en vie affective, relationnelle, voire sexuelle. J'insiste sur les trois aspects, parce que selon le type de handicap, on se retrouvera plus dans le relationnel, ou l'affectif, voire le sexuel. Je crois qu'il faut absolument nuancer, les besoins n'étant absolument pas les mêmes chez chaque individu.
Maintenant, j'ai réorienté mes activités professionnelles vers la formation d'intervenants, la formation avec des parents et la formation avec des personnes porteuses d'un handicap mental sévère et parfois même polyhandicapées. Je travaille selon la demande en institution, sur site propre ou à mon domicile.
Avant de commencer, je voudrais remettre, comme on dit, l'église au milieu du village et remercier tous les parents ici présents : car qui mieux qu'un parent peut nous apporter, à nous professionnels, ces petites choses de la vie quotidienne qui font que nous puissions vous aider, vous accompagner et cheminer avec vous ? Parce que finalement nous n'avons pas de recettes. A part certaines théories bien connues autour du développement normal de l'enfant dont on a déduit un certain nombre de choses par rapport à l'enfant porteur d'un handicap, dans l'ensemble nous devons travailler en partenariat et nous adapter à toutes